Niet alles wat kan, hoeft

PASSENDE ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE



Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase

Colofon

Artsenfederatie KNMG heeft in april 2013 een stuurgroep ingesteld om te bevorderen dat mensen in hun laatste levensfase passende zorg krijgen. In deze stuurgroep zijn huisartsen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen, patiënten- en ouderenorganisaties vertegenwoordigd:

- Prof. dr. G. (Gerrit) van der Wal, voormalig inspecteur-generaal IGZ, voorzitter Stuurgroep;
- Dr. J. (Jettie) Bont, huisarts, Hilversum;
- L. (Lucas) Koch, huisarts en wetenschappelijk medewerker NHG;
- Prof. dr. J. (Job) Kievit, chirurg en hoogleraar kwaliteit van zorg, LUMC, vanuit de NVVH
- Prof. dr. S. E.J.A. (Sophia) de Rooij, hoogleraar inwendige geneeskunde, in het bijzonder geriatrie-ouderengeneeskunde, AMC Amsterdam en UMC Groningen, vanuit de NIV;
- Prof. dr. M.G.M. (Marcel) Olde Rikkert, hoogleraar geriatrie, Afdeling Geriatrie/ Radboud Alzheimer Centrum, Radboudumc, Nijmegen, vanuit de NVKG;
- P.E.J. (Petra) van Pol, cardioloog, Rijnland ziekenhuis, vanuit de NVVC;
- Prof. dr. P.C. (Peter) Huijgens, emeritus hoogleraar hematologie VUmc, bestuurder IKNL;
- Dr. J. C.M. (Jan) Lavrijsen, specialist ouderengeneeskunde, senior onderzoeker specialisme ouderengeneeskunde en programmaleider Complexe en Palliatieve Zorg afdeling, Eerstelijnsgeneeskunde, Radboudumc, vanuit Verenso;
- J.H. (Henk) Bakker MHA, voorzitter V&VN;
- M.L. (Marjolein) van Meggelen MZO, adviseur netwerken Integraal Kankercentrum Nederland, V&VN afdeling Palliatieve Zorg;
- W. (Wilna) Wind, directeur Patiëntenfederatie NPCF;
- drs. M.H.P. (Anemone) Bögels, MBA, directeur Leven met Kanker (voorheen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties);
- A.A.M. (Ans) Willemse-van der Ploeg, Unie KBO;
- Drs. Y.M. (Yvonne) Heygele, adviseur Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM).

Het rapport is door de stuurgroep vastgesteld op 25 november 2014.
Het federatiebestuur van de KNMG heeft het rapport vastgesteld op 8 januari 2015.

U bent van harte welkom om teksten uit deze publicatie over te nemen, graag met de volgende bronvermelding: *Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft. Utrecht, 2015.*

Contactgegevens

KNMG: postbus 20051 3502 LB Utrecht – (030) 282 38 00 – www.knmg.nl

Webdossier passende zorg in de laatste levensfase: www.knmg.nl/passendezorg

Omslagfoto: collectie/Hollandse Hoogte
Vormgeving: Frank Lehman
Druk: Schotanus & Jens

Inhoudsopgave

Bijlagen



Marcel Daniëls
voorzitter Raad van Kwaliteit
Federatie Medisch Specialisten

'Passende zorg in de laatste levensfase is zowel voor de patiënt als voor de dokter een dilemma. Dat dilemma kun je alleen doorbreken door er met alle betrokkenen over te praten en samen te beslissen.'

Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Marcel Daniëls nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.

Samenvatting

De moderne geneeskunde kan steeds meer. Waar bijvoorbeeld de diagnose kanker vroeger een vrijwel zeker doodvonnis betekende, kun je tegenwoordig soms nog jaren doorleven of er zelfs van genezen. Deze verbeterde mogelijkheden om ziektes te genezen en levens te verlengen heeft ook een keerzijde. Zo zijn sommige behandelingen zeer ingrijpend, hebben ze grote bijwerkingen en mogelijk schadelijke gevolgen. Wanneer houdt medisch ingrijpen op om zinvol te zijn en is andere zorg passender? Staan arts en patiënt stil bij de kwaliteit die het leven voor de patiënt heeft na een voorgenomen behandeling? Gaat het gesprek ook over de vraag of de patiënt zo'n behandeling nog wil en of dat realistisch is? Over wat de patiënt werkelijk belangrijk vindt en met welke zorg dit het best te bereiken is?

Het zijn onderwerpen die hulpverleners op tijd moeten bespreken met patiënten die door een ziekte of een kwetsbare situatie de dood in zicht hebben. Want zorg is alleen passend als deze aansluit bij de wens van de patiënt. Dit betekent dat patiënten een eigen afweging moeten kunnen maken of zij een medische behandeling nog wensen of ervan afzien en een andere weg kiezen. Zo ontstaat ook ruimte voor acceptatie, afsluiting en afscheid en (palliatieve) zorg die daar op gericht is.

Hoe zeer iedereen dit ook met elkaar eens is, in de praktijk wordt dit gesprek nog te weinig gevoerd. Wat houdt ons tegen? En hoe kunnen we in Nederland bereiken dat mensen in de laatste periode van hun leven passende zorg krijgen, dat wil zeggen zorg die past bij hun wensen? Organisaties van patiënten, artsen, verpleegkundigen en ouderen hebben dit onderzocht en doen verslag in het rapport 'Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase'. Hierin staan mechanismen die ertoe leiden dat er soms lang doorgegaan wordt met behandelen en er te weinig focus is op de kwaliteit van leven en de keuzes die hulpverleners samen met de patiënt kunnen maken als de laatste levensfase in zicht is. Ook worden maatregelen voorgesteld om er samen voor te zorgen dat de meest passende zorg in de laatste levensfase wordt gegeven. Met als belangrijke opdracht aan hulpverleners: richt je op de patiënt, niet op diens ziekte. Focus niet alleen op wat er misschien nog medisch kan, durf eerlijk te zijn over het resultaat. Vraag goed door en luister naar wat de patiënt wil. Het houdt ook een belangrijke opdracht in voor patiënten en hun naasten: denk na over je perspectieven en mogelijkheden, vraag door, vertel wat je wensen en verwachtingen zijn. De betrokken organisaties zullen ieder vanuit hun eigen doelen en mogelijkheden deze gezamenlijke doelen ondersteunen.

Waarom gaan we maar door met behandelen? Mechanismen

Waarom blijven dokters en patiënten vaak lang doorgaan op de weg van behandelen? De oorzaken zijn te vinden op allerlei niveaus: de samenleving, de organisatie van de zorg, de spreekkamer en de huiskamer. In het rapport worden diverse oorzaken besproken; hier noemen we kort de belangrijkste.

Praten over levenseinde is niet gewoon. Doodgaan doen we allemaal, maar weinig Nederlanders bespreken met hun naasten en hulpverleners welke voorkeuren zij hebben rond (afzien van of stoppen met) behandelen in de laatste levensfase. Ook is het niet gebruikelijk om wensen rond het levenseinde vast te leggen. Dit zie je ook terug in de dagelijkse zorg.

'Niet opgeven' is de basishouding in onze samenleving. Acceptatie van en overgave aan ziekte en het naderende einde is niet gewoon, doorvechten wel. Familie, kennissen en collega's moedigen patiënten aan om strijdbaar te zijn en laatste strohalmen te grijpen. Dit zien we terug in de neiging van dokters en patiënten om vooral iets te blijven 'doen'.

'Doen' is beter dan 'laten'. Artsen staan vaak in de 'behandelstand'. Ze zijn opgeleid om patiënten te genezen. Niet of anders behandelen kan voelen als falen. Ook hebben sommige artsen moeite met het loslaten van het behandelen, omdat dan ook het gevoel van controle ophoudt. Artsen beginnen liever niet over een eventueel staken of niet starten van een behandeling ('laten'), omdat zij hun patiënten niet de hoop op verbetering willen ontnemen. Patiënten op hun beurt schetsen tegenover hun arts vaak een te positief beeld van hun conditie en de effecten van een behandeling, in de hoop dat ze nog een volgende behandeling zullen krijgen. Hierdoor ontstaat de zogeheten 'coalitie van hoop'.

Richtlijnen zijn gericht op 'doen'. Zo zijn richtlijnen doorgaans niet toegesneden op ouderen en patiënten met meer ziekten tegelijk. Ze besteden weinig aandacht aan de optie om van een behandeling af te zien. Bij de keuze van de 'voorkeurs' behandeling in de richtlijn wordt te weinig rekening gehouden met de manier waarop de behandeling het functioneren en welzijn van de patiënt en diens kwaliteit van leven en sterven beïnvloedt, terwijl dit voor de patiënt uiterst belangrijk is. Ook is er een gebrek aan kennis over richtlijnen palliatieve zorg. Dit alles maakt dat behandelkeuzes vooral gericht zijn op (verlengde) levensduur, in plaats van op kwaliteit van leven.

Opleidingen zijn gericht op 'doen'. Ook in de opleiding van artsen, verpleegkundi-

gen en verzorgenden is er relatief weinig aandacht voor competenties rond de afweging (niet) behandelen. Hierbij speelt ook de ziekenhuiscultuur een rol, die is gericht op genezen. In de vaak hectische praktijk is het moeilijk om de geleerde lessen over communicatie en gedeelde besluitvorming echt toe te passen. De werkdruk is hoog en de opleidingseis van voldoende ingrepen is leidend. Verder komt palliatieve zorg ook relatief weinig in de opleidingen voor, evenals het opbouwen van kennis en kunde op het gebied van ouderen.

Betaald voor handelen. In het huidige zorgstelsel worden zorginstellingen en hulpverleners in met name ziekenhuizen veelal per verrichting betaald. Er kan dus een financiële prikkel zijn om declareerbare verrichtingen uit te voeren in plaats van het afzien van verder behandelen.

Veel hulpverleners, weinig afstemming, wie is verantwoordelijk? Bij de zorg en behandeling van patiënten in de laatste levensfase zijn vaak hulpverleners van verschillende organisaties en specialismen betrokken. Het kan dan ingewikkeld zijn om de zorg goed afstemmen en met name om een niet-behandelbeslissing te nemen, zeker nu steeds meer hulpverleners parttime werken.

Geen blik op de hele mens. Er komen er steeds meer (super)gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen. Dit leidt tot meer specifieke en effectieve behandelingen. Het brengt echter ook het risico met zich mee dat hulpverleners zich te zeer richten op die ene aandoening en niet op de kwaliteit van leven van de patiënt als ‘geheel’.

Bij besluit over behandeling is medisch perspectief vaak nog leidend. In ziekenhuizen bepalen artsen vaak welke behandeling wordt ingezet. Hierdoor kunnen andere, voor de patiënt heel relevante aspecten ondersneeuwen, zoals zijn welzijn en sociale en culturele aspecten. Ook staan de wensen van de patiënt zo onvoldoende centraal bij de besluitvorming.

Palliatieve zorg wordt te laat ingezet. De patiënt krijgt vaak pas palliatieve zorg, zoals pijnbestrijding, hulp bij psychische of sociale problemen en ondersteunen bij de verzorging, als er geen op genezing gerichte behandeling meer mogelijk is. Patiënten blijken zelf ook palliatieve zorg af te houden, omdat hen dit het gevoel geeft dat ze ‘opgegeven’ zijn.

Gesprek over mogelijk afzien van een behandeling kost meer tijd. Voor een hulpverlener is het vaak eenvoudiger en sneller om de patiënt een concreet behandelvoorstel te doen, dan uit te leggen dat er geen mogelijkheden voor genezing meer

zijn, inclusief uitleg over wat de patiënt in de resterende weken of maanden kan verwachten. Ook de hoge werkdruk speelt hier een rol.

Praten is moeilijk. Dit soort gesprekken vragen van hulpverleners vaardigheden die als leerstof in de basisopleidingen niet verplicht zijn. Hoe te reageren op verdriet, onmacht, teleurstelling, boosheid, frustratie, angst en hoop? Zo'n intensief traject vergt meer dan het (kunnen) voeren van een slechtnieuwsgesprek.

Wat vertel je de patiënt? Voor artsen is het vaak lastig te bepalen hoeveel informatie zij met een patiënt delen. Moet de arts alle (detail)informatie geven, of zich beperken tot de opties die hij zinvol acht? Waar help je de patiënt het meest mee? Tegelijk moet bij gedeelde, patiëntgerichte besluitvorming worden voorkomen dat patiënten en familie het gevoel krijgen medisch verantwoordelijk te zijn voor de beslissingen om wel, niet of anders te behandelen.

Grote onbekende: cultuur en levensbeschouwing beïnvloeden de kijk op levenseinde. Beslissingen over doorgaan of stoppen met een behandeling hebben alles te maken met opvattingen over leven en dood, zowel die van patiënten, familieleden, hulpverleners als die van de maatschappij. Verschillen in opvatting over bijvoorbeeld pijnbestrijding kunnen het gesprek over passende zorg in de laatste levensfase bemoeilijken. Dit zal steeds vaker spelen.

Mensen leggen onvoldoende en niet op tijd hun wensen en voorkeuren rond het levenseinde vast. Hierdoor voelen hulpverleners zich soms gedwongen een bepaalde ingreep wél te doen, zelfs als de kans op succes klein is. Maar ook als een patiënt een behandelverbod heeft vastgelegd, besluiten hulpverleners soms toch om een behandeling in te zetten.

En wat kunnen we eraan doen? Maatregelen

In het rapport zijn drieëntwintig maatregelen benoemd die kunnen helpen om de mechanismen te doorbreken en tot passende zorg te komen. Op de volgende vijf punten willen de organisaties die meewerkten aan dit rapport als eerste vooruitgang bereiken.

1. Aanvaarden van het levenseinde wordt gewoner en praten over het levenseinde ook

De organisaties zullen zich ervoor inzetten dat in de samenleving meer ruimte komt voor het accepteren van ziekte en overlijden. Ook de media kunnen hier veel in betekenen. Het moet gewoner worden om over je levenseinde te praten, over

wensen en verwachtingen en over andere mogelijkheden dan alleen doorbehandelen. Daarbij kan het helpen om de vaak hooggespannen verwachtingen van de geneeskunde bij te stellen. Het gaat in de laatste levensfase immers niet alleen om maximale geneeskunde (en verlenging van het leven), maar om optimale zorg en kwaliteit van leven en welzijn.
Een hulpmiddel om het gesprek tussen patiënten, hun naasten en hulpverlener(s) op gang te brengen, is de brochure 'Spreek op tijd over uw levenseinde' van patiënten-, ouderen,- en zorgorganisaties. Er is ook een variant voor artsen. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) zullen via www.thuisarts.nl informatie verspreiden voor patiënten. Zij overwegen om op www.thuisarts.nl filmfragmenten toe te voegen voor patiënten die moeite hebben met de Nederlandse taal.
Ook het schriftelijk vastleggen van je wensen rond de zorg in deze laatste fase is voor veel mensen heel lastig. Er wordt inmiddels gekeken naar een laagdrempelige toegang tot neutrale wilsverklaringen en niet-reanimeerpenningen. Unie KBO en PCOB zijn actief betrokken bij de ontwikkeling van een neutrale niet-reanimeerpenning, in samenwerking met andere organisaties. Ook worden gespreksleiders ingezet om tijdens bijeenkomsten het gesprek over wensen rond het levenseinde op gang te brengen. NOOM heeft al methodieken om oudere migranten te ondersteunen bij het verwoorden van wensen voor de toekomst. Hierin zal het onderwerp 'spreken over de zorg in de laatste levensfase' een plaats krijgen. Ook verzorgt NOOM incidenteel trainingen voor zorgverleners op het gebied van diversiteit rond het levenseinde. De ouderenorganisaties trekken zo, ook bij andere interventies, intensief met elkaar op om het tijdig spreken over het levenseinde te ondersteunen en bevorderen.
Zij stimuleren een brede insteek bij dit onderwerp, mét oog voor de levensbeschouwelijke waarden en spirituele zorg. Want we willen dat er een goed gesprek mogelijk wordt tussen patiënten en hulpverleners die vanuit cultuur of levensbeschouwing een eigen visie hebben op de zorg rond het levenseinde. Organisaties van patiënten en ouderen (inclusief oudere migranten) willen goed voorlichtings- en leermateriaal maken. Ook hoort dit onderwerp een standaard onderdeel te worden van (na)scholing van hulpverleners, inclusief het omgaan met verschillen in beleving van ziekte, ouderdom en sterven. Het is belangrijk dat we bij deskundigheidsbevordering op dit terrein patiënten, mantelzorgers en eventueel deskundigen uit diverse gemeenschappen betrekken.

2. Wensen patiënten verhelderen en samenwerking, inclusief overdracht, verbeteren

De samenwerking tussen verschillende hulpverleners kan beter. Het is belangrijk dat huisartsen tijdig met kwetsbare ouderen en patiënten met een levensbedreigende ziekte praten over hun wensen en verwachtingen rond het levenseinde

(zorg, welzijn, wonen) en deze wensen in het dossier vastleggen. Dat maakt het doorgeven van de informatie eenvoudiger. Een zogenaamde Landelijke Transmurale Afspraak (LTA) kan deze samenwerking bevorderen. Een goed initiatief in dit kader is het voornemen om de huisartsen (NHG)-richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en specialist bij verwijzingen aan te passen en uit te breiden met informatie-uitwisseling tussen huisartsen onderling.
Ook doen hulpverleners en zorginstellingen er goed aan om voor patiënten en hun naasten een vast aanspreekpunt te creëren en om steeds duidelijk vast te stellen wie de zorg coördineert en regie voert over de behandeling. De 'Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg' van onder andere de KNMG noemt dit ook als norm. Deze handreiking kreeg brede steun, maar in de praktijk blijkt het moeilijk om deze afspraken te realiseren. Hoe lastig ook, het zou passende zorg een stuk dichterbij brengen.

3. Samen beslissen, en besluitvorming verbeteren
De hulpverlener en patiënt die samen beslissen, is een uitgangspunt dat zeker belangrijk is om te komen tot passende zorg. De patiënt beslist, maar moet dat kunnen overzien en de hulverlener helpt hem daarbij. De Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie NPCF werken daarvoor de thema's 'gezamenlijke besluitvorming' en 'verbetering van de besluitvorming' in de laatste levensfase uit in hun project Samen Beslissen. Ook Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) gaat aandacht besteden aan (het beter bespreekbaar maken van) de keuzemogelijkheden die bijdragen aan de kwaliteit van leven in de laatste levensfase, inclusief het belang van het vastleggen van deze keuzes in het dossier van de patiënt.
Het zou goed zijn om in alle ziekenhuizen een Multidisciplinair Overleg voor complexe behandelbeslissingen in te voeren, waaraan ook de betrokken huisarts, specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundige en andere hulpverleners (bijvoorbeeld verpleegkundige, geestelijk verzorger en andere hulpverleners) deelnemen. Hier is nog een weg te gaan. V&VN gaat Verpleegkundige/Verzorgende Adviesraden (VAR's) in de instellingen attenderen op het belang van (deelname aan) multidisciplinair overleg bij complexe behandelbeslissingen.
Gelukkig wordt al steeds meer gewerkt met klinisch redeneren, palliatief redeneren, een moreel beraad en met anticiperende besluitvorming (advance care planning), vooral in de ouderengeneeskunde. Bij opname in een instelling of consult in de eerste lijn informeren hulpverleners steeds vaker bij patiënten in de laatste levensfase welke zorg zij nog wel en welke zorg zij niet meer wensen. Zo kunnen hulpverleners hier zoveel mogelijk al vooraf rekening mee houden. Dit model van anticiperende besluitvorming vormt een voorbeeld voor andere hulpverleners en zorginstellingen. Daar hoort ook training van de hulpverleners bij. Het NHG denkt

aan het ontwikkelen van scholing op het gebied van advance care planning.

4. Richtlijnen niet alleen richten op 'doen', maar ook op 'laten' (anders doen)
Artsen en verpleegkundigen moeten bij een patiënt in de laatste levensfase in scenario's denken en de mogelijke uitkomsten op het gebied van functioneren, welzijn en kwaliteit van leven bespreken met de patiënt en diens naasten. Hierbij kunnen checklists helpen. Maar vooral het opnemen in richtlijnen van de afwegingen om soms juist niet te handelen helpt. De Federatie Medisch Specialisten wil in de lopende richtlijnprogramma's zorgen dat de optie 'anders doen' wordt opgenomen als het behandeldoel niet meer bereikt kan worden. Het NHG wil in ziekte-gerelateerde standaarden een overzicht opnemen van voor- en nadelen van behandelopties en daarvan afgeleide keuzehulpen.
Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Zorginstituut Nederland (ZiN) gaan dit ondersteunen.

5. Het zorgstelsel minder richten op productie en meer op passendheid
Een arts kon tot voor kort gesprekken over het (mogelijk) afzien van behandelingen niet in rekening brengen. Inmiddels is sinds 2014, mede op verzoek van de Stuurgroep die dit rapport opstelde, wel een betaling mogelijk gemaakt van een 'Intensief consult ten behoeve van zorgvuldige afweging behandelopties (190063)'. Medisch specialisten en ziekenhuisbestuurders moeten nu actief aan de slag met het maken van contractafspraken met zorgverzekeraars over en uitvoeren van het 'intensief consult'. Dat bevordert ook het luisteren naar en samen beslissen met de patiënt.

Open brief aan oncoloog: 'Elke dag is er één, maar kwaliteit is voorwaarde'

Huisarts Hans van den Bosch leed aan grootcellig B-lymfoom (CZS) en schreef een open brief aan zijn oncoloog. Hierin ageerde hij tegen oncologische behandeltrajecten die, zonder dat de patiënt precies weet waarvoor hij kiest, worden ingezet met grote gevolgen voor de kwaliteit van leven. Hoewel zijn oncoloog 'niet behandelen' als een gemiste kans zag, zag Van den Bosch af van behandeling om zo de regie over zijn leven en sterven te behouden. Medisch Contact publiceerde de brief.
Van den Bosch is inmiddels overleden.

Beste H,

Ik hoor oprechte zorg bij jou en ik voel ook jouw betrokkenheid: neem ik wel het goede besluit? Jij bent bang dat ik mezelf kansen onthoud. Maar daar hoef je niet meer bang voor te zijn, want ik ontneem mij zeer bewust en weloverwogen kansen, omdat de weg naar het eventueel verzilveren daarvan niet mijn weg is. Als wij beiden zeggen: 'elke dag is er één', gebruiken we dezelfde woorden, maar bedoelen we iets heel anders. Jij bedoelt, vanuit je specialistisch oncologisch paradigma: elke dag uitstel van therapie is er één te veel. Ik, vanuit mijn generalistische paradigma van persoonsgerichte, continue zorg met aandacht voor de context, wil er echter mee zeggen: voor mij is elke dag van genieten met mijn dierbaren om me heen er één, en voor mij kostbaarder dan mogelijke overleving op termijn.
Jouw paradigma is nodig om het vak en daarmee de zorg voor oncologische patiënten te verbeteren. Ik heb in de loop van de decaden gezien dat er weliswaar vooruitgang is, maar dat het langzaam gaat en ten koste van veel persoonlijk leed voor individuen en hun omgeving.

Context is voor mij dus heel belangrijk. Ik vind dat elke arts, zeker in kwesties van leven en dood, veel meer met die context zou moeten doen. Dat gebeurt op dit moment in de oncologie gewoon te weinig.

Vragen die passen bij context zijn: wat kan ik voor deze patiënt in deze fase van zijn leven betekenen? En: wat kan ik bijdragen aan zijn heil? Dat gaat veel verder dan overleven. Ik kom uit een christelijke heilstraditie. Een groot katholiek gezin. Welp, verkenner, misdienaar, seminarist, gymnasium B, geneeskunde.
Van meet af aan heb ik huisarts willen worden vanuit eerder genoemde drijfveer: er zíjn voor mensen in hun situatie met hun vraag, en kunnen bijdragen aan hun gezondheid, hun welzijn.

Mijn vrouw en ik zijn beiden gymnasiast, vertrouwd met de klassieken, hun omgang met leven en dood, deugden en waardenethiek. Gekant tegen de hybris (hoogmoed) die ook nu nog steeds veel van het geneeskundig handelen kenmerkt.
Maar ook de strijd voor de goede zaak, het zelfgekozen levenseinde – de ultieme vorm van regievoeren over je eigen leven – vloeit voort uit de klassieke waarden en deugden die de ankerstenen in ons leven vormen.
Daar hoort verantwoordelijkheid nemen voor jezelf en de ander bij en daar heb je regie voor nodig. Je hebt al aan mij gemerkt dat ik de regie voer. Dat is altijd zo geweest. Dat is de context van waaruit ik functioneer.
En daar zit precies de crux. Patiënten beginnen vaak onvolledig voorgelicht en veel te snel aan een behandeling waar vervolgens geen weg meer terug is. Starten betekent daarmee ook direct regie inleveren. En hoe zwaarder het traject, hoe meer regie je inlevert. Je wordt immers gereduceerd tot een basisexistentie met groot verlies aan kwaliteit van leven en vaak heel vervelende opportunistische infecties en andere complicaties. Al dan niet met blijvende gevolgen. Informed consent en shared decision making zijn echter in deze context nog veel te weinig daadwerkelijk ingevulde begrippen.

Ik was al gepromoveerd toen ik aan mijn huisartsenopleiding begon. Ik heb me na

de huisartsenopleiding verder bekwaamd in de epidemiologie, besliskunde en een medisch-ethische opleiding gevolgd. Ik weet waar het over gaat.
Door het grote overschot aan huisartsen begin jaren '80 kwam ik in het verpleeghuis – de achterkant van de geneeskunde – te werken. Het verpleeghuis kent veel bewoners bij wie in het ziekenhuis iets begonnen is, maar zonder dit van condities te voorzien over hoe je gaat stoppen. Mij heeft dat geleerd om niet te beginnen als je dat start/stopscenario niet hebt geschreven en besproken. Weer terug in de eerste lijn als huisarts ervaar ik dat er in het oncologisch handelen een fuik is gecreëerd.
Maar het afgeven van de regie past niet bij mij. Zeker niet in een dermate zwaar traject dat hoort bij deze maligniteit waarin je, van alle waardigheid ontdaan, mag hopen dat je bij die 30 à 40 procent hoort die respons geeft. Overleven, hoe en naar wat? En dat bij een mortaliteit van de behandeling van 10 procent. Dat is geen aangenaam, laat staan waardig, sterfbed. Ik zou het mezelf nooit vergeven.

Ik heb geprobeerd zo waardig mogelijk te leven en zo wil ik ook sterven. Thuis, met mijn dierbaren bij me. Dat wordt dus op afzienbare termijn, maar dat hebben we geaccepteerd. Nu zijn we bij elkaar en genieten van elke dag. Dat ga ik niet inruilen voor opnames in een onpersoonlijke academisch centrum waardoor het hele leven alleen nog maar in het teken staat van de zogenaamde strijd tegen de kanker.

Ik hoop dat ik je duidelijk heb kunnen maken hoe ik erin sta.
Hans

Bron: Medisch Contact 26 juni 2014.

Klik hier voor het hele artikel.



Anemone Bögels
directeur Leven met kanker

'Als het over kanker gaat, wordt er vaak gesproken in termen van "geef nooit op". Ook in de zorg is er vaak minder aandacht voor kwaliteit van leven dan voor overleven.'

Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Anemone Bögels nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.



Paulus Lips
bestuurslid Landelijke Huisartsen
Vereniging (LHV)

'Je eerste reactie als dokter is om iemand zo lang mogelijk te laten leven. Ik heb moeten leren dat het daar niet altijd om gaat en dat je daar vroegtijdig een gesprek over moet voeren.'

Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Paulus Lips nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.

1

Inleiding

De moderne geneeskunde is tot steeds meer in staat. Diagnostische instrumenten en interventies worden sneller, preciezer en voor de patiënt meestal minder ingrijpend. Nieuwe en ook meer gerichte behandelmogelijkheden maken het mogelijk dat patiënten langer leven. Waar de diagnose kanker of nierfalen nog niet zo lang geleden een vrijwel zeker doodsvonnis betekende, is het tegenwoordig soms mogelijk nog jaren met een dergelijke ziekte te leven of er zelfs van te genezen. Ook de kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte verbetert, mede door medisch technologische innovaties. Al deze ontwikkelingen dragen ertoe bij dat mensen steeds meer jaren aan hun leven toegevoegd krijgen.
Deze verworvenheden hebben echter ook een keerzijde. Patiënten worden ouder, maar hebben aan het einde van hun leven meer ziekten en beperkingen tegelijk en gebruiken meer geneesmiddelen, die vaak op elkaar inwerken. Sommige behandelingen zijn zeer ingrijpend of soms zelfs zo agressief dat zij een grote kans op complicaties of bijwerkingen hebben. Met name in de laatste levensfase zijn zulke interventies niet altijd zinvol meer en soms zelfs schadelijk, ook omdat ze vooral op 'overleving' zijn gericht. Andere doelen, zoals kwaliteit van leven en behoud van functioneren, lijken soms op de achtergrond te raken. Voor patiënten kan dit er bovendien toe leiden dat zij onvoldoende beseffen dat het levenseinde nadert. Hierdoor kan er onvoldoende ruimte ontstaan voor acceptatie, afsluiting en afscheid en komt het regelmatig voor dat mensen niet in de gewenste omgeving sterven.

Binnen en buiten de gezondheidszorg nemen de gevoelens van ongenoegen en ongemak hierover toe. Dit bleek bijvoorbeeld tijdens het symposium 'Geef nooit op? Doorbehandelen in de laatste levensfase' dat artsenfederatie KNMG in april 2012 organiseerde. In dezelfde periode bleek uit een enquête van *Medisch Contact* onder artsen dat ruim zestig procent van de respondenten de stelling onderschrijft dat patiënten in de laatste levensfase langer worden behandeld dan nodig en wenselijk is. Het gaat daarbij niet alleen over patiënten met een oncologische aandoening, maar ook om kwetsbare ouderen en patiënten in het eindstadium van chronisch orgaanfalen, zoals COPD, hartfalen of een nierfunctiestoornis.
ZonMw, organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, liet in het signalement 'Moet alles wat kan?' (2013) zien dat er veel factoren zijn die dit te lang doorbehandelen kunnen verklaren. Hetzelfde bleek uit het boek 'Over(-)behande-

len' van het innovatienetwerk Vita Valley (2013), waarin deze problematiek vooral vanuit ethisch perspectief bij kwetsbare ouderen wordt belicht.
Mede gestimuleerd door maatschappelijke organisaties leeft dit onderwerp ook in toenemende mate in de media. Patiënten- en ouderenorganisaties zetten het op de agenda, soms in samenwerking met bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en geestelijk verzorgers. Passende zorg in de laatste levensfase is nu een breed gedeelde zorg: hoe kunnen we in Nederland bereiken dat mensen in de laatste periode van hun leven geen behandelingen meer krijgen die hen eerder schaden dan baten?
De KNMG besloot daarop een stuurgroep in te stellen om te bevorderen dat mensen in hun laatste levensfase passende zorg krijgen, met een focus op het terugdringen van overbehandeling. In bijlage 1 staat de opdracht, werkwijze en samenstelling van deze stuurgroep beschreven. Bij haar werkzaamheden heeft de stuurgroep aansluiting gezocht bij activiteiten en initiatieven die op dit terrein in de praktijk al plaatsvinden. Daar waar mogelijk hoopt zij deze ook in bredere kring te bevorderen.

Dit rapport gaat over een belangrijk onderdeel van de opdracht van de stuurgroep: het in kaart brengen van mechanismen die kunnen verklaren waarom er niet-passende zorg geboden wordt en het benoemen van interventies die aan deze mechanismen tegenwicht kunnen bieden. Bezuinigingsdoelstellingen en kalenderleeftijd als criterium dienen hier volgens de stuurgroep geen rol te spelen. In hoofdstuk 2 worden daartoe eerst enkele begrippen omschreven en wordt een afbakening gemaakt. Hoofdstuk 3 geeft vervolgens een overzicht van alle mechanismen die van invloed zijn op keuzes die in de laatste levensfase worden gemaakt, waarna in hoofdstuk 4 de bijbehorende interventies worden beschreven. Al deze interventies kunnen bijdragen aan het terugdringen van overbehandeling en aan een betere kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Tot slot geeft de stuurgroep in hoofdstuk 5 aan welke vijf interventies de belangrijkste zijn. De stuurgroep wil namelijk prioriteit geven aan interventies die aansluiten bij de huidige praktijk en die op relatief korte termijn tot zichtbaar resultaat kunnen leiden.



Henk Bakker
voorzitter Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

'Verpleegkundigen horen en zien vaak dingen die patiënten niet aan hun arts vertellen of laten zien. Zij moeten hun professionele overwegingen omtrent passende zorg voor een patiënt meer kenbaar maken.'

Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Henk Bakker nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.



Gerrit van der Wal
voorzitter stuurgroep Passende Zorg

'Ik zou willen dat dokters patiënten-luisteraars worden. Luisteren is de kern. Dokters moeten daar op worden aangesproken, maar ze moeten er ook de tijd en ruimte voor krijgen.'

Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Gerrit van der Wal nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.

2

Begripsomschrijving en afbakening

Voor het bevorderen van passende zorg in de laatste levensfase heeft de stuurgroep mechanismen in kaart gebracht die van invloed zijn op keuzes in de laatste levensfase. Hierbij is een helder gebruik van een aantal begrippen relevant. Denk aan laatste levensfase, passende zorg, palliatieve en curatieve zorg, overbehandeling en onderbehandeling.

Laatste levensfase

Met de laatste levensfase wordt bedoeld de fase waarin er sprake is van hoge ouderdom of van een aandoening die op afzienbare termijn levensbedreigend is.

Passende zorg

Om pragmatische redenen kiest de stuurgroep niet voor een definitie van passende zorg. Dit staat namelijk een snelle aanpak in de weg en is ook niet nodig om tot de beoogde analyse te komen. Wel moet passende zorg in elk geval patiëntgericht, veilig en effectief zijn, ook in die volgorde. Deze kenmerken zijn gebaseerd op de zes dimensies van kwaliteit van zorg die internationaal geaccepteerd zijn.[1] Het is daarbij wenselijk dat passende zorg ook toegankelijk, rechtvaardig verdeeld en doelmatig is. Kalenderleeftijd als criterium speelt daarbij geen rol. Passende zorg gaat niet over bezuinigingen of doelmatigheid in de zorg. Het is niet uitgesloten dat passende zorg kan bijdragen aan kostenbeheersing in de zorg, maar soms ook kan leiden tot een verhoging van kosten in de zorg.

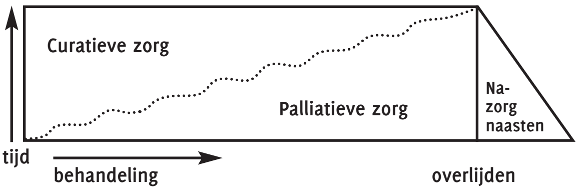
Behandeldoelen

In het algemeen is een behandeling gericht op het genezen van een aandoening en/of het verlichten van klachten en symptomen. Artsen maken het doel van een behandeling niet altijd expliciet; ook zijn er vaak verschillende behandeldoelen, die in de praktijk door elkaar heen lopen. Zeker in de laatste levensfase zijn er daarom regelmatig ‘grijze gebieden’. Deze gebieden zijn temeer ‘grijs’ omdat er meestal geen ‘zwart-wit’ uitkomsten zijn (een behandeling slaat niet/wel aan) en er met kansen en risico’s moet worden gerekend. Met name wanneer er sprake is van hoge ouderdom of een aandoening die op termijn levensbedreigend is (zoals kanker, hartfalen, COPD en dementie), is duidelijkheid over het behandeldoel van belang. Dit betreft niet alleen de behandeldoelen zelf, maar ook de mate waarin deze gerealiseerd kunnen worden. Het doel van de behandeling kan of moet dan op enig moment veranderen van een ‘curatieve’ naar een ‘palliatieve’ symptoomge-

[1] Institute of Medicine: Crossing the Quality Chasm, National Academy Press, Washington, D.C., 2001.

richte behandeling. Eerstgenoemde is primair gericht op het genezen van de ziekte en/of het verlengen van het leven, laatstgenoemde op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de patiënt (en diens naasten). Bij palliatieve zorg gaat het immers om het verlichten van lijden op diverse niveaus - lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel. Ook gaat het om het ondersteunen van patiënten zodat ze zich goed kunnen aanpassen aan de chronische ziektelast die ze ervaren. Palliatieve zorg kan goed samengaan met curatieve behandelingen, of met levensverlengende zorg. Naarmate het levenseinde nadert, verschuift het accent in de zorg doorgaans van curatief naar palliatief.[2]

Figuur 1. Het nieuwe palliatieve zorg model.



In dit spectrum van behandeldoelen heeft de patiënt recht op het kunnen maken van eigen keuzes. Zo heeft de patiënt bijvoorbeeld het recht om behandeling te weigeren. Maar ook kan de patiënt bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, of een arts vragen om euthanasie of hulp bij zelfdoding (hoewel er geen recht op euthanasie is). De keuze voor een bespoediging van het levenseinde of opzettelijke levensbeëindiging op verzoek kunnen ook passende zorg zijn. Op deze keuzes ligt niet de focus van de stuurgroep.

Over- en onderbehandeling

Voor de begrippen over- en onderbehandeling zijn de eerste resultaten van belang van een onderzoek naar de aard en omvang van niet-passende zorg in de laatste levensfase. Dit onderzoek is in opdracht van de stuurgroep uitgevoerd. De onderzoekers hebben aan patiënten, naasten en zorgverleners gevraagd om voorbeelden van niet-passende zorg te geven. Uit de antwoorden die op deze open vragen gegeven zijn, komen vooral twee vormen van niet-passende zorg naar voren, namelijk ‘curatief overbehandelen’ en ‘palliatief onderbehandelen’. In een beperkt aantal voorbeelden komt ook ‘curatief onderbehandelen’ voor.
‘Curatief overbehandelen’ betreft ziektegerichte behandelingen die op genezing of levensverlenging zijn gericht, maar die in hun uitwerking onwenselijk zijn. Dit betreft bijvoorbeeld agressieve of anderszins belastende behandelingen, of vormen van diagnostiek die de kwaliteit van leven verminderen. In termen van het zojuist

[2] Mistiaen P, Francke AL, Claessen SJJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Kennissynthese nieuwe palliatieve zorg model. Utrecht: NIVEL, 2014.

beschreven palliatieve zorg model gaat het om het niet tijdig inzetten van de diagonale lijn, die ruimte geeft aan zorg en behandeling die op kwaliteit van leven zijn gericht.
'Palliatief onderbehandelen' betekent met name dat patiënten in de laatste levensfase onvoldoende palliatieve zorg krijgen. Hieronder valt pijn- en symptoombestrijding en aandacht voor andere noden en wensen van de patiënt en diens naasten in deze fase. Denk hierbij vooral aan aandacht gericht op behoud van functioneren en verbetering van welzijn. In het palliatieve zorg model betekent dit dat hulpverleners ervoor zorgen dat de patiënt voldoende symptooomgerichte palliatie en ondersteuning krijgt, in de fase dat er geen of minder behandelingen meer plaatsvinden die op genezing of levensverlenging zijn gericht.
Een belangrijke vraag uit het onderzoek is wat er onder passende zorg verstaan wordt. Veel respondenten delen de opvatting dat zorg passend is als deze 'aansluit bij de wens van de patiënt'. Vaak benoemden de respondenten hierbij de principes van gedeelde besluitvorming (shared decision making). Om een weloverwogen beslissing te nemen, is het nodig dat de patiënt tijdig en volledig geïnformeerd wordt. Vervolgens kan de behandelaar de patiënt zo veel als mogelijk (en gewenst) betrekken bij de besluitvorming. Daarnaast is het ook belangrijk om op andere momenten goed te luisteren naar de behoeften en problemen van de patiënt, zodat hier tijdig op kan worden ingesprongen.
Andere voorwaarden voor passende zorg die de respondenten naar voren brachten, zijn voldoende lichamelijke en geestelijke verzorging, goede symptoombehandeling, steun en begeleiding van de patiënt en diens naasten en een passende locatie. Bij dit laatste spraken de meeste respondenten hun voorkeur uit voor verzorging in de thuissituatie. In bijlage 4 is een uitgebreide samenvatting van dit onderzoek naar de aard en omvang van passende zorg in de laatste levensfase opgenomen. Om meer inzicht te krijgen in de aard van enkele gesignaleerde omstandigheden, onderliggende mechanismen en om de haalbaarheid en wenselijkheid van enkele interventies te beoordelen zijn focusgroepen gehouden. Bijlage 5 bevat een samenvatting van de resultaten.

Focus

Bij haar werkzaamheden richt de stuurgroep zich vooral op het 'curatief overbehandelen'. Een belangrijke reden voor deze focus is dat er in Nederland veel aandacht is voor verbeteringen op het gebied van 'palliatief onderbehandelen', terwijl oplossingen die erop gericht zijn om 'curatief overbehandelen' te voorkomen relatief onderbelicht zijn. Hierbij wijst de stuurgroep er ook op dat 'curatief overbehandelen' en 'palliatief onderbehandelen' beide een verschijnsel kunnen zijn van eenzelfde probleem: hulpverleners richten zich te weinig op de patiënt en te veel op zijn ziekte.

Het gaat de stuurgroep vooral om die fase in het ziekteproces waarin patiënten en zorgverleners stil moeten staan bij het feit dat er in het leven van de patiënt een fase nadert waarbij moet worden nagedacht en gesproken over de vraag of huidige en toekomstige 'curatieve' behandelingen nog wel wenselijk zijn. Het gaat daarbij overigens niet alleen om behandeling, maar ook om (invasieve) diagnostiek. In het naderen van deze fase is het van belang om te bespreken of zo'n (volgende) behandeling nog ingezet of gecontinueerd zal worden en welk doel er met deze eventuele behandeling beoogd wordt. Hierbij kan het gaan om één beslissing op één moment, of om meerdere beslissingen op achtereenvolgende momenten, tot in de allerlaatste dagen van het leven. Hoewel er zo meer nadruk ligt op behandeling dan op zorg, gaat het net zo goed om verzorging, verpleging en begeleiding.

Manon Vanderkaa
directeur Unie KBO

'Veel ouderen vinden het moeilijk om het gesprek over de laatste levensfase te voeren. Uit schroom en onwetendheid. We proberen hen met voorlichting meer de regie te laten pakken.'



Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Manon Vanderkaa nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.



Nienke Nieuwenhuizen
voorzitter Verenso, specialisten in ouderengeneeskunde

'Ik zie ouderen in hun laatste levensfase vaak nog allerlei medicijnen gebruiken. Het zou mooi zijn als we in een eerder stadium met alle betrokken gaan nadenken of dat wel zo wenselijk is.'

Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Nienke Nieuwenhuizen nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.

3

Niet-passende zorg in de laatste levensfase: verklarende mechanismen voor overbehandeling

3.1 Inleiding

De stuurgroep heeft mechanismen bij elkaar gebracht die kunnen verklaren waarom er soms te weinig focus is op de kwaliteit van zorg en de keuzes die samen met de patiënt gemaakt kunnen worden als de laatste levensfase in zicht is. Voorbeelden van mechanismen zijn de neiging van dokters en patiënten om vooral iets te blijven 'doen', de financiële prikkels in het zorgstelsel die dit 'doen' ook belonen, een gebrek aan communicatieve competenties bij sommige hulpverleners en een gebrek aan tijd om het gesprek (nog eens) aan te gaan. Of deze mechanismen daadwerkelijk tot curatieve overbehandeling leiden, is niet altijd duidelijk.
De stuurgroep heeft de mechanismen op verschillende manieren getoetst en waar mogelijk onderbouwd.[3] Zij heeft hiervoor literatuur[4] onderzocht (zie bijlage 2), deskundigen van diverse disciplines gehoord (zie bijlage 3) en onderzoek uitgezet (zie bijlage 4). Het rapport van de stuurgroep is een consensusdocument.

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van mechanismen die kunnen verklaren waarom patiënten in hun laatste levensfase een teveel aan op levensverlenging gerichte behandelingen of onnodige diagnostiek krijgen. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen mechanismen die op macro-, meso- en microniveau spelen. Het macroniveau is het niveau van de samenleving en het gezondheidszorgstelsel. Het mesoniveau is het niveau van de individuele zorginstelling en het microniveau is het niveau van de individuele relatie tussen hulpverlener en patiënt. Bij het microniveau wordt bovendien nog onderscheid gemaakt tussen mechanismen die bij hulpverlener(s) en die bij patiënten en hun naasten spelen.
Het onderscheid tussen deze drie niveaus is in zekere zin kunstmatig, omdat factoren op macroniveau invloed hebben op wat er op meso- en microniveau gebeurt en vice versa.

3.2 Mechanismen op macroniveau: cultuur, zorgstelsel, wet- en regelgeving

Opgeven is geen optie
Mede dankzij het grote succes van de sponsorfietstochten Alpe d'HuZes is de leuze 'opgeven is geen optie' bij nagenoeg elke Nederlander bekend. Met deze leuze wordt letterlijk tot uitdrukking gebracht dat dóórgaan eigenlijk gewoon 'moet'. Ver-

[3] Er is weinig wetenschappelijk bewijs voor de werking en het belang van de verschillende mechanismen.
[4] Vanwege de leesbaarheid van het rapport wordt niet steeds naar de afzonderlijke bronnen in de literatuur verwezen.

taald naar de ziekte kanker, waarvoor deze sponsoractiviteit is bedoeld, betekent dit dat patiënten 'alle mogelijke behandelingen' zouden moeten accepteren; opgeven is immers geen optie, noch voor jezelf, noch voor de naasten die je liefhebben. Dit 'opgeven is geen optie' staat niet op zichzelf. In krantenartikelen wordt gesproken over 'We beginnen de vijand te kennen', en 'De strijd is nog lang niet gestreden'. Het feit dat zulke krachtige, strijdbare woorden zoveel mensen aanspreken, zegt iets over onze samenleving. Als het om ziekte en gezondheid gaat, is dit heden ten dage de dominante cultuur in Nederland. Een zieke die doorvecht is een held, wie afhaakt een verliezer die mogelijk niet genoeg gestreden heeft.

Terminale patiënten vertellen regelmatig over de sociale druk die zij hierdoor ervaren. Familieleden, kennissen en collega's moedigen hen aan om 'niet op te geven', strijdbaar te zijn en laatste strohalmen te grijpen, is het niet voor henzelf, dan wel voor hun geliefden. Acceptatie van en overgave aan ziekte en het naderende einde is niet 'gewoon'; doorvechten wel. Het gaat hier dus nadrukkelijk om een mechanisme dat het arts-patiënt contact overstijgt: een zieke, maar ook een arts die niet opgeeft, wordt positief gelabeld en krijgt alle vertrouwen. Een zieke die overweegt om van behandelingen af te zien, krijgt minder aandacht uit zijn omgeving en merkt dat zijn houding eerder negatief wordt beoordeeld.

Praten over het levenseinde is niet gewoon

In samenhang met het mechanisme 'opgeven is geen optie' is er een ander mechanisme: voor veel mensen is het niet gebruikelijk om over ziek zijn en doodgaan te praten. Ook is het niet gebruikelijk om wensen rond het levenseinde vast te leggen. Doodgaan doen we allemaal, maar relatief weinig Nederlanders bespreken met hun naasten en hulpverleners welke voorkeuren zij hebben rond (afzien van of stoppen met) behandelen in de laatste levensfase.

Het zorgstelsel is gericht op productie

Zorginstellingen moeten bedrijfsmatig werken en winst maken om te kunnen investeren en de continuïteit te kunnen waarborgen. Dit nodigt uit om het werkgebied, het aantal patiënten/cliënten en daarmee ook de omzet te vergroten. Zo kan de (bedrijfs)cultuur van een ziekenhuis er te zeer op gericht zijn om zoveel mogelijk behandelingen uit te voeren. Voor maatschappen en artsen kan dat een onbewuste prikkel vormen om in de laatste levensfase mogelijk te weinig oog te hebben voor de kwaliteit van leven en keuzes die er zijn. Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen in deze cultuur van productie worden meegezogen, wat bij hen een grote werkdruk en minder tijd voor sociaal contact met de patiënt kan opleveren.

In het huidige zorgstelsel wordt per verrichting betaald. Er kan dus een financiële

prikkel zijn om declareerbare verrichtingen uit te voeren. Het afzien van verder curatief behandelen is over het algemeen financieel minder aantrekkelijk. Ook op het niveau van de vakgroep/maatschap/afdeling werkt dit door: een arts die minder verrichtingen uitvoert, kan daar op worden aangesproken. Hetzelfde geldt voor het instellingsniveau: ziekenhuizen worden op hun productiecijfers afgerekend en zullen impliciet of expliciet de artsen stimuleren verrichtingen uit te voeren.
Een arts die met een patiënt en zijn naasten gesprekken voert over het (mogelijk) afzien van behandelingen, kan deze gesprekken niet in rekening brengen als daarover geen afspraken zijn gemaakt met de zorgverzekeraar. Hoewel deze dokter dus wel degelijk 'iets doet', staat daar niet altijd een tarief tegenover. Inmiddels heeft, mede op verzoek van de Stuurgroep, de NZa in 2014 een nieuwe zorgactiviteit omschreven 'Intensief consult ten behoeve van zorgvuldige afweging behandelopties (190063)'.[5]

3.3 Mechanismen op mesoniveau: het niveau van de instelling

Minimumnormen voor een vergunning en concentratie van zorg

Om de vergunning voor een bepaalde behandeling te behouden is het bij sommige ingrepen verplicht dat deze een minimum aantal keer per jaar in het betreffende ziekenhuis of behandelcentrum worden uitgevoerd. De gedachte hierachter is dat bepaalde ingrepen zo complex, riskant en/of kostbaar zijn dat deze slechts in een beperkt aantal ziekenhuizen of behandelcentra mogen worden uitgevoerd om de ervaring op peil te houden.
Haalt een ziekenhuis de minimumnorm niet, dan verliest het de vergunning voor een bepaalde behandeling. In dat geval koopt de zorgverzekeraar de betreffende zorg/behandeling niet in en wordt er van de artsen verwacht dat deze hun patiënten naar een ander ziekenhuis verwijzen. Het niet mogen uitvoeren van de betreffende ingreep kan voor een ziekenhuis en de betreffende artsen verlies van prestige, productie en inkomen betekenen. Voor het ziekenhuis, en dus ook voor de artsen in het ziekenhuis, kan dit een prikkel zijn om in twijfelgevallen die ingreep uit te voeren, ook als dat mogelijk niet meer bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de patiënt in de laatste levensfase. Een complicerende factor daarbij is als patiënten acuut naar een ziekenhuis moeten waar hulpverleners de patiënt en diens situatie niet kennen.
Als complexe zorg alleen nog geconcentreerd wordt aangeboden en minimumnormen gehaald moeten worden, kan dit ertoe leiden dat er te weinig aandacht is voor de mogelijkheid niet curatief of levensverlengend te behandelen.

[5] De activiteit (190063) kan per 1 januari 2014 worden vastgelegd door ziekenhuizen. Deze activiteiten worden per 1 juni 2014 ook vermeld op de nota's die aan zorgverzekeraars worden gestuurd. Als er afspraken zijn tussen de zorgaanbieder en de zorgverzekeraar wordt de activiteit vergoed. Het is per 2015 mogelijk tariefdifferentiatie toe te passen voor producten met en zonder intensieve consulten (binnen het vrije segment).
Zie: www.nza.nl/regelgeving/beleidsregels/BR_CU_2111__Prestaties_en_tarieven_medisch_specialistische_zorg

Instellingen afgerekend op sterftecijfers

Ziekenhuizen dienen hun sterftecijfers voor bepaalde aandoeningen openbaar te maken. De redenering hierbij is dat ziekenhuizen die lagere sterftecijfers hebben, ook betere kwaliteit van zorg leveren. Kwaliteit wordt in dit geval vooral gedefinieerd in termen van overleving. Sterftecijfers worden ook gebruikt voor de publieke ranglijsten van ziekenhuizen. Dit zou er toe kunnen leiden dat patiënten in de laatste levensfase mogelijk te lang curatief of levensverlengend worden doorbehandeld.

Overigens is het omgekeerde ook mogelijk: een arts ziet af van behandeling omdat hij het risico op sterfte te hoog acht. In dat geval kan hij de patiënt naar de huisarts terugsturen, of verwijzen naar een academisch ziekenhuis. Ook kan alle aandacht voor sterftecijfers ertoe leiden dat patiënten na een ingreep eerder ontslagen worden, om te voorkomen dat zij in het ziekenhuis overlijden.

Steeds meer (super)gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen

Mede door de toenemende medische mogelijkheden is er een verschuiving opgetreden van generalisten naar specialisten, super- en subspecialisten. Gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen kijken vanuit hun eigen gespecialiseerde perspectief en vakgebied naar hun patiënten. Zij kunnen daarbij soms aan de patiënt ‘als geheel’, in diens eigen context, voorbij gaan. Deze sub- en superspecialisatie brengt voor patiënten meer kansen op een goede specifieke behandeling met zich mee, maar ook een risico, namelijk dat de betrokken hulpverleners vooral op levensverlengend behandelen zijn gericht. Hierdoor is er mogelijk te weinig oog voor de kwaliteit van leven en keuzes die er in deze fase zijn.

Daarnaast moeten in dit verband de toenemende mogelijkheden op het gebied van diagnostiek worden genoemd. Ook nu geldt dat alle (super)gespecialiseerde diagnostiek voor de patiënt meer kansen oplevert, maar dat hier eveneens een keerzijde aan verbonden is. (Meer) diagnostiek betekent immers dat er ‘meer gevonden’ wordt, met als mogelijk gevolg dat er meer behandeld wordt.

Hulpverleners werken onvoldoende met elkaar samen

Bij de zorg en behandeling van patiënten in de laatste levensfase zijn vaak hulpverleners van verschillende disciplines betrokken. Denk aan verpleegkundigen, verzorgenden, dokters, maatschappelijk werkenden, fysiotherapeuten en geestelijk verzorgers. Vaak zijn deze hulpverleners in verschillende settings werkzaam, zoals huisartsenzorg, thuiszorg, ziekenhuis en verpleeghuis. Elk van deze hulpverleners onderzoekt, handelt en praat op basis van zijn eigen deskundigheid en vanuit een eigen perspectief.

In veel gevallen werken deze hulpverleners goed met elkaar samen, maar dat lukt niet altijd. De zorg wordt bijvoorbeeld niet goed op elkaar afgestemd en noodzake-

lijke informatie wordt niet tijdig en compleet uitgewisseld. Dit kan ertoe leiden dat een patiënt te lang en/of onnodig behandeld wordt. Dit (eventuele) gebrek aan samenwerking is een weerbarstig probleem, dat versterkt wordt doordat hulpverleners meer dan vroeger parttime werken.
In het bijzonder voor huisartsen geldt dat zij ook meer in groepsverband werken, waardoor het belangrijker is om elkaar goed te informeren. Bovendien zijn er meer dan vroeger waarnemers die de huisarts bij afwezigheid vervangen; dit geldt zeker buiten kantooruren. Om al deze redenen is tijdige overdracht van actuele gegevens noodzakelijk, maar in de praktijk lukt dit vaak onvoldoende. Een mogelijk gevolg hiervan is dat een hulpverlener een beslissing neemt die voor een patiënt in de laatste levensfase minder passend is. Een waarnemend huisarts kan bijvoorbeeld besluiten een patiënt naar het ziekenhuis in te sturen, niet wetend dat met diezelfde patiënt is afgesproken om dat niet te doen. Zeker in acute situaties kan onvoldoende overdracht tot problemen leiden. Zo kan een dossier dat niet goed bijgehouden is, er toe bijdragen dat er niet-passende zorg verleend wordt.
Een andere factor die hierbij een rol kan spelen, is dat een hulpverlener niet bij of in het dossier kan kijken. In de praktijk komt het nog te vaak voor dat hulpverleners geen toegang hebben tot het (elektronisch) dossier. En als er al toegang is, dan bevat dit dossier vaak wel de 'hardere' medische gegevens, maar niet de 'zachtere', zoals de voorkeuren van de patiënt rond de zorg voor het levenseinde, zoals niet-reanimeren, geen bloedtransfusie, geen ziekenhuisopname en dergelijke.

Gebrek aan regie, onduidelijkheid over hoofdbehandelaar, geen vast 'aanspreekpunt'

Zeker als het gaat om beslissingen bij patiënten in de laatste fase van hun leven, kan het onduidelijk zijn wie er verantwoordelijk is voor de behandeling en bij wie de regie ligt. Dit kan leiden tot niet-passende zorg. Veel patiënten, zeker ouderen, worden door verschillende hulpverleners uit de eerste en de tweede lijn behandeld. In de praktijk is het dan vaak onduidelijk wie de regie heeft over de behandeling, wie de hoofdbehandelaar is en wie het vaste aanspreekpunt is voor de patiënt en zijn familie. Het consulteren 'over de muren heen' is gebruikelijk maar wel vaak lastig te organiseren. De huisarts die de patiënt mogelijk goed kent, wordt vaak niet bij de besluitvorming in het ziekenhuis betrokken. Omgekeerd consulteert ook de huisarts zijn collega's in het ziekenhuis soms onvoldoende.
In 2010 stelde de KNMG daarom samen met andere zorgorganisaties een handreiking op die de zorg juist op deze drie punten moet verbeteren. Volgens de 'Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg' moet per patiënt worden vastgelegd wie de verantwoordelijkheid heeft over de behandeling, wie de regie heeft en wie voor de patiënt het aanspreekpunt is. Deze handreiking kreeg brede steun, maar in de praktijk blijkt het moeilijk om deze afspraken te



De Beeldredactie – Maarten Hartman

Rutger Jan van der Gaag
voorzitter Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

‘Het is moeilijker om iets te laten dan om te doen. Nog moeilijker is het om te horen wat iemand daadwerkelijk wil als dit haaks staat op je eigen overtuiging of inzet als arts. Dat maakt luisteren zo essentieel.’

Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Rutger Jan van der Gaag nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.

realiseren. Op alle drie de punten wordt er nu naar oplossingen gezocht, maar het is nog onduidelijk wat werkt en wat niet.
Eerder, in 2006, publiceerden het Nederlands Huisartsgenootschap (NHG) en de Landelijke Vereniging Wijkverpleegkundigen (LVW) de 'Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraak (LESA) Palliatieve zorg'. Hierin staan soortgelijke aanbevelingen als in de handreiking.

Onvoldoende kwaliteit van besluitvorming en inzet besluitvormingsmethodieken
Bij besluitvorming in de laatste levensfase gaat het vaak om een proces waarbij de patiënt, diens naasten en verschillende hulpverleners betrokken zijn. Het verschilt per patiënt en ook per setting wie betrokken zijn. Soms wordt gebruik gemaakt van besluitvormingsmethodieken of -modellen. Denk hierbij aan gedeelde besluitvorming (shared decision making), anticiperende besluitvorming (advance care planning), klinisch redeneren, palliatief redeneren of moreel beraad.
Zeker de laatste jaren is er steeds meer aandacht voor de kwaliteit van het besluitvormingsproces. De patiënt en diens naasten worden beter bij beslissingen over stoppen of doorgaan met behandelen betrokken, de inbreng van hulpverleners van diverse disciplines wordt beter benut en gewaarborgd en het traject van gezamenlijke besluitvorming wordt eerder ingezet.
Toch valt er nog veel te verbeteren. Zo is in de ziekenhuizen het medisch perspectief vaak leidend in het multidisciplinair overleg (MDO). Tijdens dit overleg zijn vaak (alleen) artsen van verschillende disciplines aanwezig, met als gevolg dat andere perspectieven (functioneel, sociaal, psychisch, spiritueel) onderbelicht blijven. Ook de huisarts is er vaak niet bij.
Bovendien kan juist de aanwezigheid van alleen maar artsen ertoe leiden dat een patiënt langer behandeld wordt: er is immers 'altijd' wel een specialist die nog een behandeling weet. Ook in andere zorginstellingen zijn er soms nog te weinig structurele, multidisciplinaire reflectiemomenten. De betrokken professionals zouden dit meer kunnen stimuleren, zodat er een cultuur ontstaat waarbij ook andere perspectieven dan alleen de medische in ogenschouw worden genomen.
Zowel in ziekenhuizen als in andere instellingen en in de thuiszorg is nog onvoldoende duidelijk welke besluitvormingsmethodiek het beste werkt en hoe de patiënt en diens naasten hier het beste bij betrokken kunnen worden. Bovendien zijn hulpverleners lang niet altijd geschoold in het werken met zulke methodieken en worden de resultaten vaak nog onvoldoende vastgelegd, of zijn deze niet op het juiste moment beschikbaar.

(Te) strikte scheiding tussen curatieve en palliatieve zorg
In de praktijk zijn de curatieve en palliatieve zorg nog teveel gescheiden werelden. Dit betekent dat de patiënt pas palliatieve zorg krijgt op het moment dat er geen

curatieve behandelingen meer mogelijk zijn. Patiënten blijken zelf ook palliatieve zorg af te houden, omdat dit hen het gevoel geeft dat ze 'opgegeven' zijn en daarmee ook bang zijn door de arts in de steek te worden gelaten. Ook blijken patiënten vaak nog hoop op genezing te hebben zolang er nog een vorm van behandeling plaatsvindt, ook al is deze experimenteel. Patiënten die een chemokuur krijgen vanwege kanker, blijken de 'chemovrije' periode vaak als meest stressvol te ervaren.
Een van de mogelijke oorzaken hiervan is dat het begrip palliatieve zorg nog onduidelijk is, en beter afgebakend moet worden. Mogelijk is 'ondersteunende zorg' of 'supportive care' een betere benaming dan 'palliatief'.

Richtlijnen zijn gericht op 'doen', niet op 'laten'
Veel behandelingen zijn geprotocolleerd op basis van richtlijnen. Maar de inhoud van deze richtlijnen is vaak gebaseerd op onderzoek bij jongere mensen die een enkele aandoening hebben. Richtlijnen zijn daarom doorgaans niet toegesneden op ouderen en op patiënten met meerdere ziekten tegelijk (multimorbiditeit).
Daarnaast is er in richtlijnen nauwelijks tot geen aandacht voor de optie om, met het oog op kwaliteit van leven (en sterven), in samenspraak met de patiënt te besluiten om van een curatieve of levensverlengende behandeling af te zien. In de schaarse richtlijnen waar dit wel het geval is, is deze aandacht nog (te) summier.
Met name jonge, onervaren artsen volgen alle stappen uit een richtlijn soms (te) nauwgezet, waardoor de negatieve kanten van de behandeling uit het oog verloren kunnen raken. Zij vinden het soms moeilijk om te beargumenteren dat van de richtlijn behoort te worden afgeweken.
Daarbij komt dat uitkomsten van behandelingen doorgaans worden omschreven in termen van (duur van) overleving en (vermindering van) ziektelast. Met uitkomsten op het gebied van functioneren, welzijn en kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven wordt tot nu toe te weinig rekening gehouden. De geldende richtlijnen palliatieve zorg zijn nog onvoldoende bekend bij medisch specialisten.

Opleidingen zijn vooral op diagnosticeren en behandelen gericht
In opleidingen geneeskunde en bij- en nascholingen van artsen ligt het accent op diagnosticeren en behandelen. Er is relatief weinig aandacht voor alle activiteiten en competenties die te maken hebben met de optie om van een behandeling af te zien. Is het voor de kwaliteit van leven van deze patiënt nog wel zinvol om door te gaan met behandelen? Hoe kan en moet je daarover met een patiënt in gesprek gaan?
Hoewel studenten geneeskunde tegenwoordig in hun opleiding zeven competenties moeten verwerven (de zogeheten CanMEDS)[6], staat de competentie medisch handelen vaak nog voorop. Vooral in de vervolgopleidingen tot medisch specialist

[6] Dit zijn de zogeheten CanMEDS competenties, in navolging van de Canadian Medical Education Directives for Specialists. Achtereenvolgens gaat het om medisch handelen, samenwerken, kennis en wetenschap, communicatie, maatschappelijk handelen, organisatie en professionaliteit.

draait het om (be)handelen. Bij de opleidingen tot huisarts, arts verstandelijk gehandicapten en specialist ouderengeneeskunde is dit minder het geval.
Bij de opleidingen tot medisch specialist zijn hier verschillende oorzaken voor. Zo is het opleidingsgeld waarover een ziekenhuis beschikt, gekoppeld aan de arts-assistent in opleiding. Om deze opleiding te behouden, moet het ziekenhuis ervoor zorgen dat deze assistent in staat is om het aantal ingrepen uit te voeren dat in de opleidingseisen staat genoemd. De arts-assistenten zijn er op hun beurt op gericht om het voorgeschreven minimum aantal ingrepen te halen. Dit kan ten koste gaan van het aanleren van andere competenties.
Hierbij speelt ook de ziekenhuiscultuur een rol. Vanaf dag één worden artsen in opleiding meegenomen in een sfeer die op genezen en beter worden (diagnosticeren en (door-) behandelen) is gericht. In de vaak hectische praktijk van alledag is het moeilijk om de in de basisopleiding geleerde lessen over communicatie en gedeelde besluitvorming echt toe te passen. De werkdruk is hoog en de opleidingseis om voldoende ingrepen uitgevoerd te hebben, is leidend.
Volgens arts-assistenten zijn ook de opleiders vaak bepalend voor de mate waarin zij zich in andere dan behandelcompetenties (kunnen) bekwamen. Voor een arts-assistent is een opleider een rolmodel: zolang opleiders zelf nog te zeer op behandelen zijn gericht, zullen arts-assistenten dit overnemen.

Palliatieve zorg komt ook relatief weinig in de opleidingen voor. Daarnaast is er nog te weinig aandacht voor kennis en kunde op het gebied van ouderen. Hetzelfde geldt voor de opleidingen tot verpleegkundigen en verzorgenden. Ook vanwege de vaak jonge leeftijd van de studenten is het nadenken over het einde van het leven niet eenvoudig te integreren in de opleidingen.

Artsen willen wetenschappelijk onderzoek doen
Voor ziekenhuizen, zeker de academische, is het belangrijk om wetenschappelijk onderzoek te doen. Dit geldt zowel voor vakgroepen als voor individuele artsen.
Artsen en ziekenhuizen hebben hierbij de beste bedoelingen: zij hopen op uitkomsten die in het belang zijn van patiënten en de vooruitgang in de geneeskunde kunnen dienen. Maar van deze onderzoeksdruk kan ook een prikkel uitgaan om de patiënt nog een (experimentele) behandeling aan te bieden. Voor het onderzoek is het immers nodig dat er een minimum aantal patiënt deelneemt en soms krijgen de artsen/ziekenhuizen ook een financiële vergoeding voor elke patiënt die aan het onderzoek deelneemt.
Vaak gaat het hier om zogeheten fase 1 onderzoek, dat feitelijk alleen op de veiligheid van het middel is gericht. Patiënten die in het kader van zo'n fase 1 onderzoek gevraagd worden om (nog) een behandeling te ondergaan, zullen de neiging hebben om hiermee in te stemmen, omdat het hen hoop geeft. Ook betekent dit

een voortzetting van het contact met een medisch specialist, wat voor de patiënt belangrijk kan zijn.
Daarnaast is het voor sommige patiënten moeilijk te aanvaarden dat het ene ziekenhuis geen actieve behandeling meer aanbiedt, terwijl een ander ziekenhuis dat in het kader van een studie nog wel doet. Dit zorgt ervoor dat sommige mensen naar andere ziekenhuizen uitwijken, of zelfs naar een ziekenhuis in het buitenland gaan.

Medische innovaties 'moeten' gebruikt worden
Innovatie is vernieuwing. Een innovatieve ingreep of behandeling kan voor de patiënt minder belastend en/of effectiever zijn dan de ingreep of behandeling die tot op dat moment gebruikelijk is. Denk bijvoorbeeld aan robotchirurgie, implanteerbare cardioverter-defibrillator (ICD), hartklepoperaties via de lies of protontherapie. Zowel hulpverleners als patiënten zijn om die reden geneigd deze vernieuwingen te willen proberen. Vaak is het echter nog onvoldoende duidelijk voor welke patiënt de innovatieve ingreep wel of niet geschikt is en welke nadelen of risico's deze ingreep op de langere termijn kan hebben. Inmiddels heeft de innovatie dan al zo'n goede 'naam' dat patiënten en hulpverleners voor deze behandeling willen kiezen. Voor ziekenhuizen die deze innovatie nog niet hebben, ontstaat druk om deze ook aan te schaffen of toe te passen, omdat patiënten anders naar een ziekenhuis gaan waar deze wel beschikbaar is.
Bij de introductie van een innovatie is de meerwaarde ervan (nog) niet altijd duidelijk aangetoond. Daarom wordt de innovatie soms tijdelijk toegelaten tot het pakket. In deze periode is er een druk om de innovatie zoveel mogelijk te gebruiken, omdat de meerwaarde ervan wetenschappelijk moet worden bewezen. Maar wanneer deze voorwaardelijke periode is afgelopen, beschouwen artsen en patiënten de betreffende ingreep al nauwelijks meer als innovatie, maar als een van de geaccepteerde mogelijkheden binnen het pakket. Ook hebben instellingen er dan al veel geld en opleidingscapaciteit in gestoken. Het is bijzonder moeilijk de toelating tot het pakket dan weer ongedaan te maken.

3.4.1 Micro-niveau: factoren bij hulpverleners

Gebrek aan tijd
Een gesprek over mogelijk afzien van een behandeling kost tijd. Doorgaans kost zo'n gesprek meer tijd dan het aanbieden van een behandeling. Voor een arts, en ook andere hulpverleners, is het vaak makkelijker en minder tijdrovend om de patiënt een concrete behandeling voor te stellen, dan uit te leggen dat er geen mogelijkheden voor curatieve behandeling meer zijn. In het laatste geval is er ook uitleg nodig over alles wat de patiënt in de resterende weken of maanden kan verwach-

ten: hoe lang zal het duren, welke klachten kunnen zich gaan voordoen, wat is daar aan te doen, welke hulpverleners kunnen de juiste begeleiding geven, enzovoorts. Eén gesprek is hiervoor meestal niet genoeg.
Omdat de werkdruk in de zorg hoog is, kunnen hulpverleners geneigd zijn voor de snellere en makkelijkere weg van een volgende behandeling te kiezen. Het bellen van een ambulance bijvoorbeeld, gaat sneller dan uitleg te geven om dat niet te doen, met daarbij ook nog mogelijke weerstand van de familie.

'Doen' is beter dan 'laten'

Meer nog dan andere hulpverleners, staan artsen in de 'behandelmodus'. Zo zijn medisch specialisten opgeleid om iets voor patiënten te doen en innerlijk gedreven om patiënten te genezen en hen in leven te houden. Voor huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, geriaters en artsen verstandelijk gehandicapten geldt dit 'iets doen' minder.
Deze behandelmodus is een vaak genoemde verklaring voor niet-passende zorg in de laatste levensfase. Dat artsen liever willen doen dan laten, is logisch, maar ook complex. Een ingewikkeld samenspel van factoren lijkt hierbij een rol te spelen. Denk aan de opleidingen van artsen en de intrinsieke motivatie om te willen genezen, maar ook aan meer culturele en psychologische factoren bij artsen, andere hulpverleners, patiënten en familieleden. Zo kan een arts het gevoel hebben te falen als 'doen' niet meer mogelijk is en 'laten' resteert. Dit betekent ook dat hij een voorstel om te 'laten' uitgebreid zal willen rechtvaardigen, terwijl dit naar zijn idee veel minder hoeft bij een voorstel om nog wél een behandeling te doen. Bewust of onbewust wil elke arts het liefst die dokter zijn die tot het einde voor zijn patiënt strijdt, voor zijn patiënt 'alles uit de kast haalt' en zijn patiënt niet in de steek laat. Een arts die wat doet, doet goed, is een heersende opvatting. Daarnaast hebben sommige artsen moeite met het loslaten van het behandelen van de ziekte, omdat met deze behandeling ook het gevoel van controle houden blijft bestaan. Niet alleen patiënten, maar ook hulpverleners vinden het daarbij moeilijk de dood te accepteren. Dit ligt ook opgesloten in de naam van het vak: 'genees'kunde. Artsen hebben ook niet altijd voldoende deskundigheid om te weten wat er bij 'laten' staat te gebeuren en hoe zij met dit laten moeten omgaan.
Om dezelfde reden blijven hulpverleners, patiënten en familieleden hoop houden op verbetering, soms tegen beter weten in. Als het gaat om hoop, lijkt het erop dat artsen en patiënten elkaar onbewust stimuleren om te 'doen'. Artsen beginnen liever niet over een eventueel staken of niet starten van een behandeling ('laten'), omdat zij hun patiënten niet de hoop op verbetering willen ontnemen. Patiënten op hun beurt schetsen tegenover hun arts vaak een te positief beeld van hun conditie en de effecten van een behandeling, in de hoop dat ze nog een volgende behandeling zullen krijgen. Hierdoor ontstaat de zogeheten 'coalitie van hoop'.

Gebrek aan (communicatieve) competenties

Veel hulpverleners vinden het moeilijk om met patiënten en hun naasten over het naderend levenseinde te praten. Zulke gesprekken vragen om vaardigheden die als leerstof in de basisopleidingen niet verplicht zijn. Hoe te reageren op verdriet, onmacht, teleurstelling, boosheid, frustratie, angst en hoop? Dit vergt meer dan het (kunnen) voeren van een slechtnieuwsgesprek- vaak gaat het om een langer durend traject waarbij meerdere mensen betrokken zijn en ook meerdere beslissingen genomen moeten worden. In de laatste levensfase kan dit een reden zijn dat hulpverleners langer doorgaan met behandelen - het is een manier om lastige gesprekken en beslissingen te ontwijken.

(Grenzen aan) de autonomie van de patiënt

Voor hulpverleners is het vaak niet makkelijk te bepalen hoeveel informatie zij aan een patiënt zullen geven. Bij medische beslissingen rond het levenseinde zullen artsen uiteraard de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) volgen, waarin het principe van geïnformeerde toestemming (informed consent) is vastgelegd. Dit betekent dat een hulpverlener de patiënt eerst informeert en vervolgens toestemming nodig heeft van de patiënt voor elke behandeling of ingreep die hij uitvoert. In de praktijk levert dit echter dilemma's op. Betekent dit dat een arts alle beschikbare (detail-)informatie aan de patiënt moet geven, met daarbij zijn eigen advies? Of beperkt de arts zich tot een gesprek over (alleen) de opties die hij zinvol acht, waarbij hij de niet-zinvolle opties achterwege laat ? Over zulke vragen wordt veel gediscussieerd.

In de praktijk willen artsen de autonomie van hun patiënten respecteren, maar daarbij worstelen zij vaak met de vraag wat dit voor hun eigen opstelling betekent. Het uitgangspunt van de autonomie van de patiënt kan immers betekenen dat een arts (te) ver gaat in het aanbieden van opties om te behandelen: de arts informeert de patiënt over alle mogelijkheden, waarna deze zelf moet beslissen hoe ver hij wil gaan (het mechanistische of informatieve model). Aan de andere kant van het spectrum bevindt zich het paternalistische model, waarbij de arts alleen informatie geeft over de opties die hij zelf zinvol acht. Overigens kan hierbij de leeftijd van de patiënt een rol spelen: veel oudere patiënten hebben nog de paternalistische arts voor ogen ('de dokter moet het maar zeggen, die heeft er voor gestudeerd').

Tegenwoordig kiezen veel artsen en patiënten kiezen voor gedeelde, patiëntgerichte besluitvorming (het participatieve of deliberatieve model). Hierbij moet voorkomen worden dat patiënten en familie het gevoel krijgen medisch verantwoordelijk te zijn voor de beslissingen om wel of niet te behandelen.

Verschillende culturele en levensbeschouwelijke achtergrond van hulpverleners

Bij het verlenen van passende zorg in de laatste levensfase zijn de opvattingen,

waarden en normen van hulpverleners en patiënten van groot belang. Beslissingen over doorgaan of stoppen met een behandeling hebben alles te maken met opvattingen over leven en dood, zowel die van patiënten, familieleden, hulpverleners als die van de maatschappij als geheel. Vanuit bepaalde geloofsovertuigingen kan men pijn en lijden bijvoorbeeld ervaren als een beproeving van God die louterend kan werken. Ook bestaan er verschillende opvattingen over het belang van autonomie, en de vraag wie in een bepaalde situatie de beslissing neemt, de patiënt, diens familie of de arts.
Voor hulpverleners die een andere culturele of levensbeschouwelijke achtergrond hebben dan de patiënt en zijn familie, kan dit het gesprek over passende zorg in de laatste levensfase bemoeilijken. Omgekeerd geldt dit natuurlijk ook. Dit mechanisme kan belangrijk zijn, omdat er steeds meer zorgverleners en patiënten met verschillende culturele en levensbeschouwelijke achtergrond zijn.

3.4.2 Micro-niveau: factoren bij de patiënt en diens familie

Doen is makkelijker en lijkt veiliger dan laten
Zoals voor artsen 'doen' vaak makkelijker is dan 'laten', zo geldt dat ook voor patiënten en familieleden. Net als bij artsen is dit een complex mechanisme, waarbij veel factoren een rol spelen.
Zo vinden patiënten het soms moeilijk om een behandelvoorstel van hun dokter af te wijzen. De autoriteit en deskundigheid van artsen maken dit lastig. 'Als een arts mij die behandeling aanbiedt, wie ben ik dan om die te weigeren?' 'Als de arts een behandeling niet zinvol vindt, dan zou hij deze toch niet voorstellen?'
Vaak wordt dit nog versterkt doordat ook familieleden de patiënt stimuleren om door te gaan. Er heerst vaak een gevoel van: 'meer is beter', 'daar heeft … recht op', of 'er is altijd premie voor betaald'. Bewust en onbewust willen naasten de zieke op deze manier steunen. 'Alles doen' is vaak een uiting van genegenheid: 'wij houden zoveel van je, laat ons alsjeblieft nog niet achter'.
Zowel patiënten als familieleden blijken bij deze lastige keuzes vaak optimistisch, soms tegen beter weten in. Diverse studies wijzen dit uit: patiënten houden hoop op genezing, ook als de dood dichtbij en onafwendbaar is. De verwachtingen van de moderne geneeskunde zijn torenhoog, zelfs als scans en onderzoeken hebben uitgewezen dat er geen redding meer mogelijk is.
Last but not least 'voelt' doen voor patiënten veiliger dan laten. Een arts die nog behandelt, laat je niet in de steek. Iedere afspraak met een hulpverlener geeft veiligheid en structuur, juist in die fase vol onzekerheid en spanning. 'Zolang er chemo is, is er hoop'. Patiënten ontlenen therapeutische veiligheid aan een behandeling, niet wetend dat ook andere opties die veiligheid kunnen bieden (gesprekken, palliatieve zorg).

Onvoldoende kennis over wensen en voorkeuren rond het levenseinde (wilsverklaringen)

Patiënten hebben vaak onvoldoende kennis over de diverse mogelijkheden om hun wensen en voorkeuren rond het levenseinde vast te leggen. Denk aan het opstellen van een behandelverbod, zoals een verklaring over niet-reanimeren, niet beademen, geen sondevoeding, geen antibiotica en/of geen bloedtransfusie. Zolang een patiënt zijn wensen en voorkeuren niet vastlegt, voelen hulpverleners zich soms gedwongen een bepaalde ingreep wél te doen, zelfs als de kans op succes klein is.

Maar ook als een behandelverbod wel vastligt, besluiten hulpverleners soms toch om een behandeling in te zetten. Dat kan een juiste beslissing zijn, bijvoorbeeld wanneer de beschreven voorkeur niet van toepassing is op de beslissing die de hulpverlener moet nemen, of als er medische gronden zijn die deze beslissing rechtvaardigen.

Toenemende verschillen in culturele en levensbeschouwelijke achtergrond van patiënten en naasten

Onderzoek laat zien dat patiënten/naasten met een niet-westerse achtergrond en/of een sterk levensbeschouwelijke achtergrond soms langer willen doorgaan met behandelen dan westerse artsen verantwoord en/of zinvol vinden. Vanuit hun levensbeschouwelijk overtuiging willen patiënten en naasten soms doorgaan tot het einde; zij willen niet zelf degenen zijn die van een verdere behandeling afzien, ook niet als hun dokter dit voorstelt. 'De mens wikt, God beschikt', 'Lijden loutert' en 'Allah geeft het leven, Allah neemt het leven' zijn opvattingen die daarbij horen.

Voor patiënten en hun naasten kan het om deze reden moeilijk zijn hun voorkeuren met hulpverleners met een andere achtergrond te bespreken. Islamitische patiënten willen bijvoorbeeld niet versuft raken, maar helder sterven. Soms zijn het ook familieleden die naar voren brengen dat zij vanwege hun levensbeschouwelijke achtergrond moeite hebben met pijnbestrijding of bijvoorbeeld palliatieve sedatie. In de gesprekken vertellen deze patiënten en/of hun naasten dat 'pijn en lijden bij het leven horen', maar vaak merken zij dat dit bij westerse hulpverleners moeilijk valt. Op hun beurt wijzen de betreffende hulpverleners er op dat zij vanuit hun beroepsnormen de pijn willen bestrijden, maar ook zij merken dat het moeilijk is om zulke verschillen in waarden en normen te overbruggen.

Complexe besluitvorming

Beslissingen in de laatste levensfase kunnen complex zijn. Vaak zijn er veel mensen bij betrokken en spelen emoties een grote rol. Vanwege tal van factoren (pijn, verdriet, inschattingen over ziektebeloop, enzovoort) is het besluitvormingsproces

ook zelden statisch: vandaag maakt een patiënt een andere afweging dan morgen, en morgen weer een andere dan een week later.
Daarnaast kunnen patiënten om verschillende redenen ervaren dat zij in hun besluitvormingsproces onder druk staan. Zo kan het om tijdsdruk gaan, omdat de kans op succes - al dan niet terecht - het grootst wordt geacht als de ziektegerichte behandeling zo snel mogelijk start. Ook kunnen ze druk ervaren van naasten of behandelaars, die elk op hun eigen wijze hun mening over de behandeling aan de patiënt laten merken. Al deze factoren kunnen adequate besluitvorming belemmeren.
Maar ook de meer medische afwegingen zijn lastig. Vaak is er veel (medische) informatie beschikbaar, maar is het voor een patiënt moeilijk om deze informatie te duiden en op waarde te schatten. Zeker digitale informatie op internet is niet altijd betrouwbaar. Veel informatie is ook algemeen en niet toegesneden op de individuele patiënt.
Bij sommige ziekten bestaat een deel van de informatie uit statistieken en kansberekeningen. Voor patiënten en hun familie zijn deze lastig te begrijpen. Patiënten kunnen dit alleen als zij daarbij geholpen worden, bijvoorbeeld door een arts, verpleegkundige of iemand uit hun omgeving die over de juiste deskundigheid beschikt. Ook een zogeheten keuzehulp kan hierbij helpen: dit zijn instrumenten die patiënten op evenwichtige wijze over de verschillende behandelopties informeren en helpen eventuele voor-en nadelen hiervan af te wegen. In deze keuzehulpen lijkt echter niet altijd voldoende rekening te worden gehouden met de manier waarop laaggeletterden, kwetsbare ouderen of mensen met een verstandelijke beperking of verminderde cognitieve vaardigheden informatie verwerken.
Het pleidooi voor gedeelde besluitvorming *(shared decision making)* is terecht, maar daarbij is het nog zoeken naar manieren om patiënten en hun familieleden optimaal te ondersteunen. Overigens is het hierbij nog onduidelijk in hoeverre het opleidingsniveau van patiënten en hun familie een rol speelt, en hoe dit eventueel te overkomen is.



Foto: Studio Oostrum

Wilna Wind
directeur Patiëntenfederatie NPCF

'Vroeger ging het erom zo oud mogelijk te worden, nu om zo goed mogelijk oud te worden. Maar hoe doe je dat? Daar kom je alleen achter door er met elkaar over te praten.'

Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Wilna Wind nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.

4

Interventies ter bevordering van passende zorg

4.1 Inleiding

Op basis van de mechanismen die in het voorgaande hoofdstuk zijn omschreven, worden in dit hoofdstuk interventies benoemd die tegenwicht kunnen bieden aan niet-passende zorg. Zoals eerder is beschreven, ligt de nadruk hierbij op interventies die bijdragen aan de kwaliteit van leven in de laatste levensfase en de keuzes die er zijn. De stuurgroep heeft er hierbij voor gekozen om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de werkwijzen, activiteiten en initiatieven die al in de praktijk plaatsvinden. Op deze manier wil zij deze in bredere kring bevorderen.
Hieronder worden per mechanisme een of meer interventies benoemd. Omdat sommige interventies bij meerdere mechanismen 'horen', is ook dat zo veel mogelijk aangegeven. Per interventie wordt in een schema aangegeven wat het doel van de interventie is, hoe deze interventie vorm moet krijgen ('eigenlijke interventie') en wie bij het uitvoeren van de interventie het voortouw zou kunnen nemen.

1. Mechanisme: opgeven is geen optie

In grote delen van de samenleving is de dominante opvatting dat bij ziekte gestreden behoort te worden tegen de dood. Deze opvatting is uiteraard respectabel, maar er is daardoor - zelfs voor terminale patiënten - soms weinig ruimte voor acceptatie van en overgave aan ziekte en het naderende overlijden. Velen zien die cultuur als een belangrijke oorzaak van niet-passende zorg. Het gaat erom meer ruimte te creëren zodat ook niet-behandelen in de gezondheidszorg en samenleving als passende zorg wordt beschouwd. Dit vergt meer aandacht voor kwetsbaarheid en afhankelijkheid in de laatste levensfase en het bijstellen van de (te) hoge verwachtingen van de geneeskunde. Het gaat in deze fase niet meer om maximale geneeskunde (en verlenging van het leven), maar om optimale zorg (en kwaliteit van leven en welzijn). Zie ook mechanisme 16, 20.

Doel (van de interventie):		in de samenleving meer ruimte creëren voor acceptatie van en overgave aan ziekte en het naderende overlijden, waardoor niet-('curatief') behandelen ook als passende zorg wordt beschouwd.
1.1	Te bereiken door:	in de media, politiek en vakliteratuur aandacht vestigen op de keuzemogelijkheid van niet-('curatief')behandelen, het bijstellen van te hooggespannen verwachtingen door een realistischer beeld te geven van wat de geneeskunde vermag.
	Aan zet zijn:	opiniemakers, journalisten, cultuurfilosofen, ethici, (organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten).

2. Mechanisme: praten over het levenseinde is niet gewoon

Veel mensen praten niet over hun wensen rond het eigen levenseinde. Niet met hun naasten en goede vrienden, en ook niet met hun hulpverleners. Als deze wensen wel bekend zijn, krijgen mensen over het algemeen meer passende zorg in de laatste levensfase.

Vaak hebben mensen hun voorkeuren ook niet schriftelijk vastgelegd. Het ontbreekt veel mensen aan een adequate toegang tot neutrale wilsverklaringen, inclusief niet-reanimeerpenningen. Zie ook mechanisme 7 en 21.

Doel (van de interventie):		**burgers, patiënten en naasten tijdig laten nadenken over hun wensen rond het eigen levenseinde, stimuleren dat zij hun wensen tijdig bespreken in eigen kring en met hulpverleners en deze wensen vastleggen.**
2.1	Te bereiken door:	een publiekscampagne.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); zorginstellingen; overheid; verzekeraars.
2.2	Te bereiken door:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); verzekeraars. het ontwikkelen en laagdrempelig beschikbaar stellen van een neutraal format voor een schriftelijke wilsverklaring.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); zorginstellingen; overheid; verzekeraars.
2.3	Te bereiken door:	het ontwikkelen van een neutrale niet-reanimeerpenning en opzet van een adequaat distributiekanaal.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) ouderen (inclusief migranten), artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; ambulance zorg; zorginstellingen; overheid; verzekeraars.
2.4	Te bereiken door:	mogelijk maken en bevorderen dat huisartsen met kwetsbare ouderen en patiënten met een potentieel levensbedreigende aandoening in gesprek gaan over hun wensen en verwachtingen rond het levenseinde (zorg, welzijn, wonen) in de fase dat er nog geen directe aanleiding voor is; als basis hiervoor dient de LESA (Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak) 'anticiperende besluitvorming' over reanimatie bij kwetsbare ouderen. Deze patiënten worden ondersteund met een brochure en uitgenodigd voor zo'n consult. Er wordt een bijpassend tarief opgesteld.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); verzekeraars.

3. Mechanisme: het zorgstelsel is gericht op productie

In het huidige zorgstelsel wordt, met name in de ziekenhuizen, veelal per verrichting betaald. Er kan dus een financiële prikkel zijn om declareerbare verrichtingen uit te voeren. Het afzien van verder behandelen is financieel minder aantrekkelijk. Zie ook mechanisme 15.

Doel (van de interventie):		het bieden van tegenwicht aan verkeerde prikkels gericht op productie in de laatste levensfase.
3.1	Te bereiken door:	het (door)ontwikkelen van een aangepaste bekostigingssystematiek voor zorg aan patiënten in de laatste levensfase.
	Aan zet zijn:	VWS, NZa, verzekeraars, organisaties van artsen.
3.2	Te bereiken door:	bevorderen dat medisch specialisten en ziekenhuisbestuurders actief aan de slag gaan met het maken van contractafspraken over en uitvoeren van het 'intensief consult' voor patiënten in de laatste levensfase, waarbij behandelopties zorgvuldig afgewogen worden (luisteren en samen beslissen met de patiënt).
	Aan zet zijn:	maatschappen/vakgroepen, organisaties van artsen; instellingen, NZa, verzekeraars.

4. Mechanisme: minimumnorm voor een vergunning; concentratie van zorg

Er vindt een concentratie van zorg plaats, waarbij voor sommige complexe, riskante of kostbare behandelingen minimumnormen gelden. Artsen, maatschap of vakgroep en ziekenhuis hebben belang bij het halen van de geldende minimumnorm. Dat is niet altijd in het belang van de patiënt.

Doel (van de interventie):		zorgen dat beslissingen over al dan niet behandelen in de laatste levensfase niet ondergeschikt worden gemaakt aan het behalen van een volumenorm.
4.1	Te bereiken door:	het ontwikkelen van de scherpst mogelijke indicaties uitsluitend gebaseerd op passendheid.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); zorginstellingen.

5. Mechanisme: instellingen afgerekend op sterftecijfers

Sterftecijfers worden gebruikt voor de publieke ranglijsten van ziekenhuizen. Dit kan er toe leiden dat patiënten te lang curatief of levensverlengend worden doorbehandeld om overlijden in het ziekenhuis te voorkomen.

	Doel (van de interventie):	het terugdringen van medisch zinloze op levensverlenging gerichte behandelingen in de laatste levensfase.
5.1	Te bereiken door:	instellen van een team dat laagdrempelig te raadplegen is bij een verslechterende patiënt voordat deze moet worden gereanimeerd of opgenomen op de intensive care. Tevens toezien op het registreren van met de patiënt besproken wensen en eventuele behandelbeperkingen.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); zorginstellingen.

6. Mechanisme: steeds meer (super)gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen

Gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen stellen voor hun patiënten een behandeling voor vanuit hun eigen (smalle) perspectief en vakgebied, maar denken daarbij vaak minder aan de patiënt als geheel. Zie ook mechanisme 7 en 8.

	Doel (van de interventie):	het bieden van generalistische zorg in de laatste levensfase, waarbij hulpverleners vooral aandacht hebben voor de zieke patiënt in plaats van de ziekte, ongeacht waar de patiënt verblijft of naartoe wordt overgeplaatst.
6.1	Te bereiken door:	aanstellen in ziekenhuizen van generalistische hulpverleners (denk aan klinisch geriaters, specialisten ouderengeneeskunde, huisartsen, verpleegkundigen) en zorgen dat deze een duidelijke en stevige positie krijgen.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; ziekenhuizen; verzekeraars.
6.2	Te bereiken door:	het realiseren van een richtlijn/Landelijke Transmurale Afspraak (LTA) die richtlijnen bevat voor de samenwerking tussen huisarts en specialist, inclusief consultatie van en het bezoeken van de patiënt door de huisarts. Een LTA dient als uitgangspunt voor regionale transmurale samenwerkingsafspraken.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden.

7. Mechanisme: hulpverleners werken onvoldoende met elkaar samen

Bij de zorg en behandeling van patiënten in de laatste levensfase zijn vaak hulpverleners van verschillende disciplines betrokken. In de praktijk werken deze hulpverleners niet in alle gevallen even goed samen. De zorg wordt bijvoorbeeld niet goed op elkaar afgestemd en noodzakelijke informatie wordt niet tijdig en compleet uitgewisseld. Zie ook mechanismen 2, 6 en 8.

Doel (van de interventie):		wensen van patiënten in de laatste levensfase en overige relevantie informatie worden vastgelegd in het dossier en tijdig overgedragen.
7.1	Te bereiken door:	het ontwikkelen en implementeren van een LTA met: • voorwaarden waar een overdracht aan de huisartsenpost, hospice, verpleeghuis of ziekenhuis aan moet voldoen • voorwaarden waar een verwijsbrief aan moet voldoen • voorwaarden waar een terugkoppeling aan moet voldoen • een protocol voor standaard contactmomenten
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; zorginstellingen.

8. Mechanisme: gebrek aan regie, onduidelijkheid over hoofdbehandelaar, geen vast 'aanspreekpunt'

Veel patiënten, zeker ouderen, worden door meerdere hulpverleners behandeld. Dit betreft zowel behandelaars in de eerste als in de tweede lijn. Het is dan vaak onduidelijk wie de regie heeft over de behandeling, wie de hoofdbehandelaar is en wie het vaste aanspreekpunt is voor de patiënt en zijn familie. In de praktijk blijkt het lastig duidelijke afspraken te maken. Dit mechanisme houdt verband met mechanisme 6 en 7. De KNMG stelde samen met andere zorgorganisaties een handreiking op die de zorg juist op deze drie punten moet verbeteren.

Doel (van de interventie):		iedere patiënt, dus zeker ook de patiënt bij wie sprake is van multimorbiditeit of een levensbedreigende aandoening, weet wie de hoofdbehandelaar is, wie zijn aanspreekpunt is (en hoe deze functionaris te bereiken is) en wie de zorg coördineert en regie voert over de behandeling.
8.1	Te bereiken door:	het systematisch vastleggen van de verdeling van de verantwoordelijkheden en dit schriftelijk overdragen/kenbaar maken aan de patiënt of diens naasten. De handreiking 'verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg' kan hierbij als leidraad dienen.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; zorginstellingen; inspectie.

9. Mechanisme: onvoldoende kwaliteit van besluitvorming en inzet besluitvormingsmethodieken

Bij complexe behandelbeslissingen wordt gebruik gemaakt van verschillende besluitvormingsmethodieken of – modellen. Een daarvan, namelijk gedeelde besluitvorming *(shared decision making)*, is bewezen effectief. Om passende zorg in de laatste levensfase te bevorderen, zou deze vaker moeten worden gebruikt. Artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners onderkennen dit ook wel, maar vinden het in de praktijk nog lastig om deze methodiek toe te passen. Zie ook mechanismen 15, 16, 17, 18 en 23.

Vanuit de Federatie Medisch Specialisten en ZonMw loopt momenteel het programma 'Verstandig Kiezen', dat op het Amerikaanse *'Choosing Wisely'* is gebaseerd. Dit programma is er onder andere op gericht om onnodige diagnostiek en behandelingen terug te dringen en gedeelde besluitvorming te bevorderen. Dit laatste gebeurt samen met de Patiëntenfederatie NPCF, onder de titel 'Samen Beslissen'. Hoewel zich dit zich niet tot de laatste levensfase beperkt, ligt het voor de hand hierbij aansluiting en afstemming te zoeken.

In de (academische) ziekenhuizen is het medisch perspectief vaak leidend in het besluitvormingsproces, ook als er multidisciplinair overleg (MDO) plaatsvindt. Dit overleg bestaat vaak uit alleen medisch specialisten, waardoor reflectie op sociale, psychische, spirituele, culturele, levensbeschouwelijke aspecten en het welzijn kan ondersneeuwen.

Van veel patiënten, zowel thuis als in zorginstellingen, zijn de wensen rond het levenseinde niet bekend. Om passende zorg in de laatste levensfase te bevorderen, is anticiperende besluitvorming *(advance care planning)* nodig. Bij opname in een instelling of consult in de eerste lijn informeren hulpverleners dan bij patiënten in de laatste levensfase altijd naar zorg die nog wel wordt gewenst en naar zorg die niet meer wordt gewenst. Op basis hiervan én op basis van de aangeleverde informatie via de overdracht (zie ook interventie 7) kan in het kader van de zorgplanning worden geanticipeerd.

	Doel (van de interventie):	artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners gaan werken volgens de principes van gedeelde besluitvorming.
9.1	Te bereiken door:	• het eenvoudiger toepasbaar en beschikbaar maken van de principes van gedeelde besluitvorming; • beslis- en keuzehulpen, zoals teksten, video's en websites (getest door doelgroepen en getoetst door de beroepsgroepen) worden door iedere wetenschappelijke vereniging ontwikkeld voor de drie meest voorkomende interventies die tot curatieve overbehandeling kunnen leiden; • het laagdrempelig en overzichtelijk aanbieden van de ontwikkelde producten; • het trainen van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden om (samen) te werken volgens de principes van gedeelde besluitvorming • het herschikken/differentiëren/delegeren van tijd en kwaliteit (arts bespreekt de diagnose en (slechte) prognose met de patiënt en zorgt in samenwerking met de verpleegkundige voor opvang).
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); zorginstellingen; verzekeraars; onderwijsinstellingen; onderzoeksinstituten; ZonMw.
9.2	Te bereiken door:	het in alle ziekenhuizen in Nederland invoeren van een Multidisciplinair Overleg ten behoeve van complexe behandelbeslissingen, waaraan ook de bij de patiënt betrokken huisarts, specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundige en andere hulpverleners (bijvoorbeeld geestelijk verzorger) daadwerkelijk kunnen deelnemen.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; ziekenhuizen inspectie.
9.3	Te bereiken door:	het hanteren in alle zorginstellingen in Nederland bij of kort na een opname van een patiënt van een protocol anticiperende zorgplanning (advance care planning) door het onderdeel te maken van het instellings (informatie)systeem, het trainen van artsen en verpleegkundigen in gespreksvoering en dergelijke.
	Aan zet zijn:	zorginstellingen; (organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden.

10. (Te) strikte scheiding tussen curatieve en palliatieve zorg

Patiënten krijgen nogal eens pas palliatieve zorg op het moment dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is. Dat moet eerder.

	Doel (van de interventie):	opheffen te strikte scheiding tussen curatieve en palliatieve zorg.
10.1	Te bereiken door:	alle patiënten die daarvoor in aanmerking (wensen te) komen dienen tijdig palliatieve zorg te kunnen krijgen van een palliatief team in elk ziekenhuis; scholing van palliatieve zorg binnen en buiten het ziekenhuis.
	Aan zet zijn:	ziekenhuizen; (organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden.

11. Mechanisme: richtlijnen zijn gericht op 'doen', niet op 'laten'

Richtlijnen zijn doorgaans niet toegesneden op ouderen en op patiënten met meerdere ziekten tegelijk. Bovendien is er in richtlijnen nauwelijks tot geen aandacht voor de optie om niet (langer) te behandelen. Uitkomsten van behandelingen worden doorgaans omschreven in termen van (duur van) overleving en (vermindering van) ziektelast. Er wordt te weinig rekening gehouden met uitkomsten op het gebied van functioneren, welzijn en kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven.
De geldende richtlijnen palliatieve zorg zijn nog onvoldoende bekend bij medisch specialisten. Zie ook mechanisme 16 en 20.

	Doel (van de interventie):	artsen en verpleegkundigen moeten bij een patiënt in de laatste levensfase in scenario's denken en de mogelijke uitkomsten op het gebied van functioneren, welzijn en kwaliteit van leven en de waardering van de geschatte uitkomsten expliciteren en deze bespreken met de patiënt en diens naasten.
11.1	Te bereiken door:	het opstellen van een checklist in het kader van scenario-denken
	Aan zet zijn:	zorginstellingen; beroeps- en wetenschappelijke verenigingen.
11.2	Te bereiken door:	het screenen en verbeteren van richtlijnen opdat deze de optie/clausule bevatten dat als het doel niet meer bereikt kan worden, dat dan 'anders doen' volgt; en deze vervolgens laagdrempelig beschikbaar te stellen en de aandacht erop te vestigen via de website, publicaties, onderwijs.
	Aan zet zijn:	organisaties van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; ZiN.
11.3	Te bereiken door:	het adequaat gebruiken van de richtlijnen palliatieve zorg onderdeel maken van accreditaties en visitaties.
	Aan zet zijn:	artsen, verpleegkundigen en verzorgenden.

12. Mechanisme: opleidingen zijn vooral op diagnosticeren en behandelen gericht
In de opleiding geneeskunde ligt het accent op diagnosticeren en behandelen. Er is relatief weinig aandacht voor alle activiteiten en competenties die te maken hebben met het afzien van een behandeling, en de communicatie daarover. Ook palliatieve zorg komt relatief weinig in de basisopleidingen voor. Daarnaast wordt nog te weinig aandacht besteed aan expertise op het gebied van (kwetsbare) ouderen. Hetzelfde geldt voor de opleidingen tot verpleegkundige en verzorgende.

Ouderenzorg is één van de vier kernthema's van CanBetter dat onderdeel uitmaakt van de Modernisering Medische Vervolgopleidingen. Doel is om aan de hand van pilots onderwijs te ontwikkelen of te stimuleren op het gebied van ouderenzorg, zodat artsen in opleiding van alle specialismen beter worden opgeleid in de zorg voor oudere patiënten.

De Adviescommissie Innovatie Zorgberoepen en Opleidingen van Zorginstituut Nederland wil bijdragen aan het ontwikkelen van een flexibele beroepenstructuur en een daarop afgestemd opleidingscontinuüm. In de uitgangspunten die de Adviescommissie beschrijft, staat niet expliciet het belang van aandacht in de opleidingen voor passende zorg in de laatste levensfase.

Doel (van de interventie):		meer en betere onderwijsactiviteiten in de basisopleidingen geneeskunde, verpleegkunde en verzorgende die te maken hebben met afzien van behandelen, de communicatie daarover en de aandacht voor palliatieve zorg.
12.1	Te bereiken door:	het bevragen en stimuleren van de opleidingsinstituten.
	Aan zet zijn:	organisaties van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden.
12.2	Te bereiken door:	te bewerkstelligen dat de Adviescommissie Innovatie Zorgberoepen en Opleidingen passende zorg in de laatste levensfase expliciet als onderdeel opneemt in het opleidingscontinuüm.
	Aan zet zijn:	Adviescommissie ZiN, HBOV's; ROC's; opleidingsinstituten; docenten.

13. Mechanisme: artsen willen wetenschappelijk onderzoek doen

Voor artsen in ziekenhuizen, zeker de academische, is het belangrijk om wetenschappelijk onderzoek uit te voeren. Dit kan ertoe leiden dat een dokter een patiënt stimuleert om nog een behandeling te ondergaan, omdat er voor het onderzoek een minimum aantal patiënten nodig is. Er is vooraf niet altijd voldoende nagedacht of patiënten die aan de criteria om aan het onderzoek deel te nemen, voldoen, toch moeten worden uitgesloten van behandeling en onderzoek, omdat deelname mogelijk meer schaadt dan baat.

Doel (van de interventie):		voorkomen dat artsen patiënten kunnen laten deelnemen aan behandeling en onderzoek, terwijl vooraf duidelijk is of kan zijn dat dit de patiënt zal schaden.
13.1	Te bereiken door:	het scherper formuleren van inclusie- en exclusiecriteria en schadelijke uitkomsten (en deze eerlijk delen met de patiënt en diens naasten).
	Aan zet zijn:	medisch ethische toetsingscommissies; instellingen; wetenschappelijke verenigingen.

14. Mechanisme: medische innovaties 'moeten' gebruikt worden

Door de enorme vooruitgang van medische wetenschap en zorg, wordt 'nieuw' bij medische innovaties al gauw geassocieerd met 'beter'. Dat doen niet alleen producenten, patiënten en zorgverleners, maar ook beleidsmakers; innovaties zijn immers goed voor onze kenniseconomie.

Hoe innovaties worden getoetst, verschilt per type innovatie. Medische technologie wordt voornamelijk getoetst op veiligheid, geneesmiddelen ook op werkzaamheid en doelmatigheid. Dat gebeurt soms via 'voorwaardelijke toelating' tot het basispakket , waarbij gedurende vier jaar gegevens worden verzameld. Hoe adequaat dat geschiedt, en of onwerkzame (/schadelijke) innovaties zo worden onderkend en weer uit het basispakket verwijderd, zal de tijd moeten leren.

Voor patiënten in de laatste fase van hun leven zijn innovaties nog onweerstaanbaarder dan voor anderen, ook als hun werkzaamheid niet bewezen is; er resteert immers weinig tijd, er zijn weinig opties en er is weinig of niets te verliezen. Deze patiënten lopen dan ook, meer nog dan anderen, het risico om schade als gevolg van negatieve effecten van een onbewezen innovatie te ondervinden. Dit risico lopen zij ook als het gaat om een uitbreiding van het toepassingsgebied van bestaande technologie.

	Doel (van de interventie):	realistischer beeldvorming, toetsing en besluitvorming aangaande medische innovaties.
14.1	Te bereiken door:	betere toetsing van medische innovaties - zowel technologisch als farmaceutisch – en van indicatieverruiming van bestaande technologie, in het bijzonder als deze bij patiënten in de laatste levensfase worden ingezet.
	Aan zet zijn:	NFU, ZonMw, Federatie Medisch Specialisten, wetenschappelijke verenigingen.

15. Mechanisme: gebrek aan tijd

Door de hoge werkdruk hebben hulpverleners vaak weinig tijd om met patiënten een gesprek over hun behandelopties in de laatste levensfase te voeren. Als de arts, verpleegkundige of verzorgende de tijd heeft en neemt om samen met de patiënt tot gedeelde besluitvorming te komen, dan neemt de kans toe dat er passende zorg wordt geboden. Zie voor de interventies mechanisme 3 en 9.

16. Mechanisme: 'doen' is beter dan 'laten'

Meer nog dan andere hulpverleners, staan artsen in de behandelmodus. Dit geldt zeker voor veel medisch specialisten. Zij zijn opgeleid om iets voor patiënten te doen en innerlijk gedreven om patiënten te genezen en hen in leven te houden. Artsen hebben ook niet altijd voldoende ervaring en deskundigheid om te weten wat er bij 'laten' staat te gebeuren en hoe zij daarmee moeten omgaan.
Om dezelfde reden blijven hulpverleners, patiënten en familieleden hopen, soms tegen beter weten in. Als het gaat om hoop, lijkt het erop dat artsen en patiënten elkaar onbewust stimuleren om te behandelen. Artsen beginnen liever niet over het niet starten of staken van een behandeling, omdat zij hun patiënten niet de hoop willen ontzeggen. Patiënten op hun beurt schetsen tegenover hun arts vaak een te positief beeld van hun conditie en de effecten van een behandeling, in de hoop dat ze nog een volgende behandeling zullen krijgen. Hierdoor ontstaat de zogeheten 'coalitie van hoop'.
Er zou meer ruimte moeten worden gecreëerd voor een 'coalitie van realiteit'. Zie voor de interventies mechanisme 1, 9, 12 en 20.

17. Mechanisme: gebrek aan (communicatieve) competenties

Veel hulpverleners vinden het moeilijk om met patiënten en hun naasten over het naderend levenseinde te praten. Zulke gesprekken vragen om vaardigheden die als leerstof niet verplicht zijn opgenomen in basisopleidingen. Hoe om te gaan met verdriet, onmacht, teleurstelling, boosheid, frustratie, angst en hoop? Dit vergt meer dan het (kunnen) voeren van een slechtnieuwsgesprek – vaak gaat het om een langer durend traject waarin meerdere mensen een rol spelen en ook meer-

dere beslissingen genomen moeten worden. Zie voor de interventies mechanisme 9, 11 en 12.

18. Mechanisme: (grenzen aan) de autonomie van de patiënt

Voor hulpverleners is het vaak niet makkelijk te bepalen hoeveel informatie zij aan een patiënt zullen geven. Bij medische beslissingen rond het levenseinde zullen artsen uiteraard de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) volgen, waarin het principe van geïnformeerde toestemming (informed consent) leidend is. In de praktijk levert dit echter dilemma's op. Zo worden er discussies gevoerd over de vraag of een arts alle beschikbare (detail-)informatie aan de patiënt moet geven met daarbij een advies, of dat een arts zich moet beperken tot een gesprek over de opties die hij zinvol acht en de niet-zinvolle opties achterwege laat (paternalistisch model). Kortom, artsen willen de autonomie van hun patiënten respecteren, maar worstelen soms met de vraag wat dit voor hun eigen opstelling betekent. Zie voor de interventie mechanisme 9 en 12.

19. Mechanisme: verschillende culturele en levensbeschouwelijke achtergrond

Bij het verlenen van passende zorg in de laatste levensfase zijn de opvattingen, waarden en normen van hulpverleners en patiënten van groot belang. Aandacht voor culturele en levensbeschouwelijke diversiteit is daarbij cruciaal. In opleidingen, bij- en nascholing dient basiskennis over diversiteit in culturele en levensbeschouwelijke achtergronden en het omgaan met verschillen in beleving van ziekte, ouderdom en sterven standaard te worden opgenomen. Ook is aandacht nodig voor het ontwikkelen van cultuursensitiviteit en interculturele competenties. Bij deskundigheidsbevordering op dit terrein moeten patiënten, mantelzorgers en eventueel deskundigen uit diverse gemeenschappen betrokken worden. Zie voor de interventies ook mechanisme 22.

Doel (van de interventie):		**verankering van basiskennis over diversiteit in culturele en levensbeschouwelijke achtergronden en het adequaat omgaan met verschillen in beleving van ziekte, ouderdom en sterven in de opleidingen.**
19.1	Te bereiken door:	• het ontwikkelen van onderwijs- en trainingsmodules in samenwerking met deskundigen uit de diverse gemeenschappen; • het ontwikkelen van cultuursensitiviteit bij artsen, verpleegkundigen en verzorgenden door een periodiek overleg te entameren op het niveau van de instelling en vakgroep/maatschap om ervaringen uit te wisselen; • het doen van onderzoek naar culturele en levensbeschouwelijke diversiteit.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; instellingen; opleidingen; onderzoekers.

Bouchaib Saadane
Voorzitter Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM)

‘Er is nog veel onwetendheid over hoe de verschillende culturen en geloofsgemeenschappen tegenover de dood staan. Het is belangrijk dat dokters daar oog voor krijgen om passende zorg te kunnen bieden.’

Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Bouchaib Saadane nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.



20. Mechanisme: doen is makkelijker en lijkt veiliger dan laten

Zoals voor artsen 'doen' makkelijker is dan 'laten', zo geldt dat ook voor patiënten en familieleden. Net als bij artsen is dit een complex mechanisme, waarbij veel factoren een rol spelen. Zo vinden patiënten het soms moeilijk om een behandelvoorstel van hun dokter af te wijzen. De verwachtingen van de moderne geneeskunde zijn torenhoog, zelfs als scans en onderzoeken hebben uitgewezen dat er geen redding meer mogelijk is. Last but not least 'voelt' doen voor patiënten veiliger dan laten. Een arts die nog behandelt, laat je niet in de steek. Zie voor de interventies mechanisme 1 en 11.

21. Mechanisme: onvoldoende kennis over wensen en voorkeuren rond het levenseinde (wilsverklaringen)

Patiënten hebben vaak onvoldoende kennis over de diverse mogelijkheden om hun wensen en voorkeuren rond het levenseinde vast te leggen. Zie voor de interventie mechanisme 2.

22. Mechanisme: toenemende verschillen in culturele en levensbeschouwelijke achtergrond van patiënten en naasten

Vanuit culturele of levensbeschouwelijke overtuiging kunnen patiënten en naasten een andere visie hebben op de zorg rond het levenseinde dan de westers opgeleide artsen, verpleegkundigen en verzorgenden verantwoord en zinvol vinden. Dat maakt het voor hen soms moeilijk om hun wensen en behoeften goed en op de juiste manier bespreekbaar te maken bij zorgverleners.
Organisaties van patiënten en ouderen (inclusief oudere migranten) moeten in staat gesteld worden om over dit onderwerp voorlichtings- en educatiemateriaal te (laten) maken. Ook moeten zij de mogelijkheid krijgen om hun achterban te leren om wensen rond het levenseinde op adequate wijze te verwoorden en kenbaar te maken. Deze voorlichting en educatie dient gericht te zijn op communicatie met zorgverleners, begrip van de gezondheidszorg, en reële verwachtingen van de zorg in het algemeen en zorgverleners in het bijzonder. Ook gaat het om het leren verwoorden van gezondheidsklachten, toekomstverwachtingen en wensen en behoeften ten aanzien van passende zorg rond het levenseinde. In deze vorm van voorlichting en educatie heeft samenwerking met zorgverleners een grote toegevoegde waarde. Zie voor de interventie ook mechanisme 19.

Doel (van de interventie):		ouderen en (oudere) migranten kunnen hun zorg- en levenseindewensen op adequate wijze uitspreken.
22.1	Te bereiken door:	organisaties van ouderen en (oudere) migranten voorzien hun achterban van voorlichtings- en educatiemateriaal ter zake.
	Aan zet zijn:	organisaties van ouderen (inclusief oudere migranten).

23. Mechanisme: complexe besluitvorming

Beslissingen in de laatste levensfase kunnen complex zijn. Vaak zijn er veel mensen bij betrokken en spelen emoties een grote rol. Ook is het besluitvormingsproces zelden statisch. Tal van factoren (pijn, benauwdheid, verdriet, inschattingen over ziektebeloop, zorg om nabestaanden, enzovoorts) kunnen ervoor zorgen dat een patiënt vandaag een andere afweging maakt dan morgen, en morgen weer anders dan een week later. Zie voor de interventies mechanisme 9.



Marc van Eyck
voorzitter Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

'Ik wil als huisarts dat mijn patiënten nadenken over wat wel en niet een toegevoegde waarde is voor hun leven in die laatste fase. Dat zijn dankbare gesprekken.'

Kijk op *www.knmg.nl/passendezorg* wat Marc van Eyck nog meer zegt over passende zorg in de laatste levensfase.

5

De belangrijkste interventies

In hoofdstuk 3 zijn 23 mechanismen beschreven die verband houden met niet-passende zorg, waarbij de focus ligt op 'curatieve overbehandeling' in de laatste levensfase. Vervolgens zijn er in hoofdstuk 4 per mechanisme een of meer interventies uitgewerkt die passende zorg kunnen bevorderen.
In dit hoofdstuk benoemt de stuurgroep de vijf belangrijkste interventies die passende zorg kunnen bevorderen. Hierbij ligt de prioriteit bij die interventies die aansluiten bij de huidige praktijk en waarmee op relatief korte termijn een zichtbaar resultaat kan worden behaald. Enkele mechanismen zijn samengevoegd, omdat ze in elkaars verlengde liggen of overlappen.

Op onderdelen ontbreekt het nog aan bewijsvoering. Het is dan ook zeer wenselijk dat de betreffende interventies gepaard gaan met evaluatieonderzoek, bij voorkeur onder regie van ZonMw. De stuurgroep beveelt bovendien aan dat ZonMw (in vervolg op het ZonMw-signalement 'Moet alles wat kan') vaststelt welke kennislacunes er zijn en ervoor zorgt dat deze lacunes met onderzoek aangevuld worden, zodat met de juiste initiatieven passende zorg in de laatste levensfase wordt bevorderd.

De stuurgroep nodigt een ieder en elke partij uit om met deze interventies aan de slag te gaan: "wie de schoen past, trekke hem aan". Uitgangspunt is om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de werkwijzen, activiteiten en initiatieven die al in de praktijk plaatsvinden, en deze in een bredere kring te bevorderen. In bijlage 6 wordt een kort overzicht gegeven van wat diverse stakeholders al hebben laten weten te gaan doen.

1. Aanvaarden van het levenseinde wordt gewoner en praten over het levenseinde ook

In grote delen van de samenleving is de dominante opvatting dat bij ziekte gestreden behoort te worden tegen de dood (mechanisme 16). Deze opvatting is uiteraard respectabel maar er is daardoor -zelfs voor terminale patiënten - soms weinig ruimte voor acceptatie van en overgave aan ziekte en het naderende overlijden. Velen zien die cultuur als een belangrijke oorzaak van niet-passende zorg (mechanisme 1). De focus moet meer komen te liggen op de kwaliteit van leven in de laatste levensfase en de keuzes die er zijn, en te bevorderen dat het niet starten

of staken van behandelen in de gezondheidszorg en samenleving ook als passende zorg wordt beschouwd. Dit vergt meer aandacht voor kwetsbaarheid en afhankelijkheid in de laatste levensfase en het bijstellen van de verwachtingen van de geneeskunde. Het gaat in deze fase niet meer om maximale geneeskunde (en verlenging van het leven), maar om optimale zorg (en kwaliteit van leven en welzijn).

1.1 Doel (van de interventie):		**in de samenleving meer ruimte creëren voor acceptatie van en overgave aan ziekte en het naderende overlijden, waardoor niet-('curatief')behandelen ook als passende zorg wordt beschouwd.**
1.1.1	Te bereiken door:	in de media, politiek en vakliteratuur aandacht vestigen op de keuzemogelijkheid van niet-('curatief')behandelen, het bijstellen van te hooggespannen verwachtingen door een realistischer beeld te geven van wat de geneeskunde vermag.
	Aan zet zijn:	opiniemakers, journalisten, cultuurfilosofen, ethici, (organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten).

Veel mensen praten niet over hun wensen rond het eigen levenseinde (mechanisme 2). Niet met hun naasten en goede vrienden, en ook niet met hun hulpverleners. Als deze wensen wel bekend zijn, krijgen mensen over het algemeen meer passende zorg in de laatste levensfase. En als ze er wel over praten, betekent dit

1.2 Doel (van de interventie):		**burgers en patiënten (en naasten) tijdig voor de laatste levensfase laten nadenken over hun wensen rond het eigen levenseinde, stimuleren dat zij hun wensen tijdig bespreken in eigen kring en met hulpverleners, en deze wensen vastleggen.**
1.2.1	Te bereiken door:	een publiekscampagne.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); verzekeraars.
1.2.2	Te bereiken door:	het ontwikkelen en laagdrempelig beschikbaar stellen van een neutraal format voor een schriftelijke wilsverklaring.
	Aan zet zijn:	(organisaties van): artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); zorginstellingen; overheid; verzekeraars.
1.2.3	Te bereiken door:	het ontwikkelen van een neutrale niet-reanimeerpenning en opzet van een adequaat distributiekanaal.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) ouderen (inclusief migranten), artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; ambulance zorg; zorginstellingen; verzekeraars; overheid.

nog niet dat zij hun wensen ook zelf schriftelijk hebben vastgelegd. Het ontbreekt veel mensen aan een laagdrempelige toegang tot neutrale wilsverklaringen, inclusief niet-reanimeerpenningen. Ook hebben patiënten vaak onvoldoende kennis over diverse mogelijkheden om hun wensen en voorkeuren rond het levenseinde vast te leggen (mechanisme 21).

Vanuit culturele of levensbeschouwelijke overtuiging kunnen patiënten en naasten een andere visie hebben op de zorg rond het levenseinde dan de westers opgeleide artsen, verpleegkundigen en verzorgenden verantwoord en zinvol vinden. Dat maakt het voor hen soms moeilijk om hun wensen en behoeften goed en op de juiste manier bespreekbaar te maken bij zorgverleners.
Organisaties van patiënten en ouderen (inclusief oudere migranten) moeten in staat gesteld worden om over dit onderwerp voorlichtings- en educatiematerialen te (laten) maken. Ook moeten zij de mogelijkheid krijgen om hun achterban te ondersteunen bij het op adequate wijze verwoorden en kenbaar maken van wensen rond het levenseinde. Deze voorlichting en educatie dient gericht te zijn op communicatie met zorgverleners, begrip van de gezondheidszorg, en reële verwachtingen van de zorg in het algemeen en zorgverleners in het bijzonder. Ook gaat het om het leren verwoorden van gezondheidsklachten, toekomstverwachtingen en wensen en behoeften ten aanzien van passende zorg rond het levenseinde. In deze vorm van voorlichting en educatie heeft samenwerking met zorgverleners een grote toegevoegde waarde.

1.3 Doel (van de interventie):		**ouderen en (oudere) migranten kunnen hun zorg- en levenseindewensen op adequate wijze uitspreken.**
1.3.1	Te bereiken door:	organisaties van ouderen en (oudere) migranten voorzien hun achterban van voorlichtings- en educatiemateriaal ter zake.
	Aan zet zijn:	organisaties van ouderen (inclusief oudere migranten).

Bij het verlenen van passende zorg in de laatste levensfase zijn de opvattingen, waarden en normen van hulpverleners en patiënten van groot belang (mechanisme 22). Aandacht voor culturele en levensbeschouwelijke diversiteit is daarbij cruciaal. In opleidingen, bij- en nascholing dient basiskennis over diversiteit in culturele en levensbeschouwelijke achtergronden en het omgaan met verschillen in beleving van ziekte, ouderdom en sterven standaard te worden opgenomen. Ook is aandacht nodig voor het ontwikkelen van cultuursensitiviteit en interculturele competenties. Bij deskundigheidsbevordering op dit terrein moeten patiënten, mantelzorgers en eventueel deskundigen uit diverse gemeenschappen betrokken worden.

1.4 Doel (van de interventie):		**verankering van basiskennis over diversiteit in culturele en levensbeschouwelijk achtergronden en het adequaat omgaan met verschillen in beleving van ziekte, ouderdom en sterven in de opleidingen.**
1.4.1	Te bereiken door:	• het ontwikkelen van onderwijs- en trainingsmodules in samenwerking met deskundigen uit de diverse gemeenschappen; • het ontwikkelen van cultuursensitiviteit bij artsen, verpleegkundigen en verzorgenden door een periodiek overleg te entameren op het niveau van de instelling en vakgroep/maatschap om ervaringen uit te wisselen; • het doen van onderzoek naar culturele en levensbeschouwelijke diversiteit.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; instellingen; opleidingen; onderzoekers.

2. Wensen patiënten verhelderen en samenwerking, inclusief overdracht, verbeteren

Bij de zorg en behandeling van patiënten in de laatste levensfase zijn vaak hulpverleners van verschillende disciplines betrokken. In de praktijk werken deze hulpverleners niet in alle gevallen even goed samen (mechanisme 7). De zorg wordt bijvoorbeeld niet goed op elkaar afgestemd en noodzakelijke informatie wordt niet tijdig en compleet uitgewisseld (mechanisme 6). Wat kan helpen is dat huisartsen vaker dan voorheen met kwetsbare ouderen en patiënten met een levensbedreigende in gesprek kunnen gaan over hun wensen en verwachtingen rond het levenseinde (zorg, welzijn, wonen) in de fase dat er nog geen directe aanleiding voor is (mechanisme 2).

2.1 Doel (van de interventie):		**wensen van patiënten in de laatste levensfase en overige relevantie informatie worden vastgelegd in het dossier en tijdig overgedragen.**
2.1.1	Te bereiken door:	het ontwikkelen en implementeren van een Landelijke Transmurale Afspraak (LTA) met: • voorwaarden waar een overdracht aan huisartsenpost, hospice, verpleeghuis of ziekenhuis aan moet voldoen; • voorwaarden waar een verwijsbrief moet voldoen; • voorwaarden waar een terugkoppeling aan moet voldoen; • een protocol voor standaard contactmomenten.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; zorginstellingen.
2.1.2	Te bereiken door:	mogelijk maken en bevorderen dat huisartsen met kwetsbare ouderen en patiënten met een potentieel levensbedreigende aandoening in gesprek gaan over hun wensen en verwachtingen rond het levenseinde (zorg, welzijn, wonen) in de fase dat er nog geen directe aanleiding voor is. Als basis hiervoor dient de LESA 'anticiperende besluitvorming' over reanimatie bij kwetsbare ouderen. Deze patiënten worden ondersteund met een brochure en uitgenodigd voor zo'n consult. Er wordt een bijpassend tarief opgesteld.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); verzekeraars.
2.1.3	Te bereiken door:	het realiseren van een richtlijn/Landelijke Transmurale Afspraak (LTA) die uitgangspunten bevat voor de samenwerking tussen huisarts en specialist, inclusief consultatie van en het bezoeken van de patiënt door de huisarts. Een LTA dient als uitgangspunt voor regionale transmurale samenwerkingsafspraken.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden.

Veel patiënten, zeker ouderen, worden door meerdere hulpverleners behandeld. Dit betreft zowel behandelaars in de eerste lijn als in de tweede lijn. Het is dan vaak onduidelijk wie de regie heeft over de behandeling, wie de hoofdbehandelaar is en wie het vaste aanspreekpunt is voor de patiënt en zijn familie (mechanisme 8). In de praktijk blijk het lastig duidelijke afspraken te maken.

2.2 Doel (van de interventie):		**iedere patiënt, dus zeker ook de patiënt bij wie sprake is van multimorbiditeit of een levensbedreigende aandoening, weet wie de hoofdbehandelaar is, wie zijn aanspreekpunt is (en hoe deze functionaris te bereiken) en wie de zorg coördineert en regie voert over de behandeling.**
2.1.1	Te bereiken door:	het systematisch vastleggen van de verdeling van de verantwoordelijkheden en dit schriftelijk overdragen/kenbaar maken aan de patiënt of diens naasten. De handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg kan hierbij als leidraad dienen.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; zorginstellingen; inspectie.

3. Samen beslissen, en besluitvorming verbeteren

Bij besluitvorming in de laatste levensfase (mechanisme 9) worden verschillende besluitvormingsmethodieken of –modellen gebruikt. Gedeelde besluitvorming *(shared decision making)* is een bewezen interventie waar de inzet van passende zorg door kan worden bevorderd. ‘Samen beslissen’ moet in het algemeen het uitgangspunt in de zorg zijn en daar wordt ook al hard aan gewerkt, bijvoorbeeld via het gelijknamige initiatief van de Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie NPCF. Hierbij wordt aansluiting en afstemming gezocht.

In ziekenhuizen is het medisch perspectief vaak leidend in het besluitvormingsproces, ook als er multidisciplinair overleg (MDO) plaatsvindt. Deelnemers aan dergelijk overleg zijn doorgaans overwegend medisch specialisten, waardoor reflectie op sociale, psychische, spirituele, culturele, levensbeschouwelijke aspecten en het welzijn kunnen ondersneeuwen.

Van veel patiënten, zowel thuis als in zorginstellingen, zijn de wensen rond het levenseinde niet bekend. Om passende zorg in de laatste levensfase te bevorderen, is anticiperende besluitvorming *(advance care planning)* nodig. Bij opname in een instelling of consult in de eerste lijn informeren hulpverleners dan bij patiënten in

de laatste levensfase altijd naar zorg die nog wel wordt gewenst en naar zorg die niet meer wordt gewenst. Op basis hiervan én op basis van de aangeleverde informatie via de overdracht (zie ook interventie 2.1.1 van dit hoofdstuk) wordt in het kader van de zorgplanning geanticipeerd.

3.1 Doel (van de interventie):		**artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners gaan werken volgens de principes van gedeelde besluitvorming.**
3.1.1	Te bereiken door:	• het eenvoudiger toepasbaar en beschikbaar maken van de principes van gedeelde besluitvorming; • beslis- en keuzehulpen, zoals teksten, video's en websites (getest door doelgroepen en getoetst door de beroepsgroepen) worden door iedere wetenschappelijke vereniging ontwikkeld voor de drie meest voorkomende interventies die tot curatieve overbehandeling kunnen leiden; • het laagdrempelig en overzichtelijk aanbieden van de ontwikkelde producten; • het trainen van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden om (samen) te werken volgens de principes van gedeelde besluitvorming; • het herschikken/differentiëren/delegeren van tijd en kwaliteit (arts bespreekt de diagnose en (slechte) prognose met de patiënt en zorgt in samenwerking met de verpleegkundige voor opvang).
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, patiënten, ouderen (inclusief oudere migranten); zorginstellingen; verzekeraars; onderwijsinstellingen; onderzoeksinstituten; ZonMw.
3.1.2	Te bereiken door:	het in alle ziekenhuizen in Nederland invoeren van een Multidisciplinair Overleg ten behoeve van complexe behandelbeslissingen, waaraan ook de bij de patiënt betrokken huisarts, specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundige en andere hulpverleners (bijvoorbeeld geestelijk verzorger) daadwerkelijk kunnen deelnemen.
	Aan zet zijn:	ziekenhuizen; (organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; inspectie.
3.1.3	Te bereiken door:	het hanteren in alle zorginstellingen in Nederland bij of kort na een opname van een patiënt van een protocol anticiperende zorgplanning (advance care planning) door het onderdeel te maken van het instellings(informatie)systeem, het trainen van artsen en verpleegkundigen in gespreksvoering en dergelijke.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) ziekenhuizen (en andere zorginstellingen) en artsen, verpleegkundigen en verzorgenden.

4. Richtlijnen niet alleen richten op 'doen', maar ook op 'laten' (anders doen)

Richtlijnen zijn doorgaans niet toegesneden op ouderen en op patiënten met meerdere ziekten tegelijk. Bovendien is er in richtlijnen nauwelijks tot geen aandacht voor de optie om niet (langer) te behandelen (mechanisme 11). De uitkomsten van behandelingen worden doorgaans omschreven in termen van (duur van) overleving en (vermindering van) ziektelast. Er wordt te weinig rekening gehouden met uitkomsten op het gebied van functioneren, welzijn en kwaliteit van leven. De geldende richtlijnen palliatieve zorg zijn nog onvoldoende bekend bij medisch specialisten. Zie ook mechanisme 16 en 20.

4.1 Doel (van de interventie):		**artsen en verpleegkundigen moeten bij een patiënt in de laatste levensfase in scenario's denken en de mogelijke uitkomsten op het gebied van functioneren, welzijn en kwaliteit van leven en de waardering van de geschatte uitkomsten expliciteren en deze bespreken met de patiënt en diens naasten.**
4.1.1	Te bereiken door:	het opstellen van een checklist in het kader van scenario-denken.
	Aan zet zijn:	zorginstellingen; beroeps- en wetenschappelijke verenigingen.
4.1.2	Te bereiken door:	het screenen en verbeteren van richtlijnen opdat deze de optie/clausule bevatten dat als het doel niet meer bereikt kan worden dan volgt 'anders doen' (niet nalaten); en deze vervolgens laagdrempelig beschikbaar te stellen en de aandacht erop te vestigen via de website, publicaties, onderwijs.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden: ZiN
4.1.3	Te bereiken door:	het adequaat gebruiken van de richtlijnen palliatieve zorg onderdeel maken van accreditaties en visitaties.
	Aan zet zijn:	(organisaties van) artsen, verpleegkundigen en verzorgenden.

5. Het zorgstelsel minder richten op productie en meer op passendheid

In het huidige zorgstelsel, met name in de ziekenhuizen, wordt veel per verrichting betaald. Er kan dus een financiële prikkel zijn om declareerbare verrichtingen uit te voeren. Het afzien van verder behandelen is financieel minder aantrekkelijk (mechanisme 3 en 15).

5.1 Doel (van de interventie):		**het bieden van tegenwicht aan verkeerde prikkels gericht op productie in de laatste levensfase.**
5.1.1	Te bereiken door:	het (door)ontwikkelen van een aangepaste bekostigingssystematiek voor zorg aan patiënten in de laatste levensfase.
	Aan zet zijn:	VWS, NZa, verzekeraars, organisaties van artsen.
5.1.2	Te bereiken door:	bevorderen dat medisch specialisten en ziekenhuisbestuurders actief aan de slag gaan met het maken van contractafspraken over en uitvoeren van het 'intensief consult' ten behoeve zorgvuldige afweging van behandelopties (luisteren en samen beslissen met de patiënt).
	Aan zet zijn:	maatschappen/vakgroepen, organisaties van artsen; instellingen, NZa, verzekeraars.

Door de hoge werkdruk hebben hulpverleners vaak weinig tijd (mechanisme 15) om met patiënten een gesprek over hun behandelopties in de laatste levensfase te voeren. Als de arts, verpleegkundige of verzorgende de tijd heeft en neemt om samen met de patiënt tot gedeelde besluitvorming te komen, dan neemt de kans toe dat er passende zorg wordt geboden. Zie verder bij prioriteit 4.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1

Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase

Artsenfederatie KNMG heeft in april 2013 een stuurgroep ingesteld om te bevorderen dat mensen in hun laatste levensfase passende zorg krijgen. In deze stuurgroep zijn huisartsen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen, patiënten- en ouderenorganisaties vertegenwoordigd.

Samenstelling

- Prof. dr. G. (Gerrit) van der Wal, voormalig inspecteur-generaal IGZ, voorzitter Stuurgroep;
- Dr. J. (Jettie) Bont, huisarts, Hilversum;
- L. (Lucas) Koch, huisarts en wetenschappelijk medewerker NHG;
- Prof. dr. J. (Job) Kievit, chirurg en hoogleraar kwaliteit van zorg, LUMC, vanuit de NVVH
- Prof. dr. S. E.J.A. (Sophia) de Rooij, hoogleraar inwendige geneeskunde, in het bijzonder geriatrie-ouderengeneeskunde, AMC Amsterdam en UMC Groningen, vanuit de NIV;
- Prof. dr. M.G.M. (Marcel) Olde Rikkert, hoogleraar geriatrie, Afdeling Geriatrie/ Radboud Alzheimer Centrum, Radboudumc, Nijmegen, vanuit de NVKG;
- P.E.J. (Petra) van Pol, cardioloog, Rijnland ziekenhuis, vanuit de NVVC;
- Prof. dr. P.C. (Peter) Huijgens, emeritus hoogleraar hematologie VUmc, bestuurder IKNL;
- Dr. J. C.M. (Jan) Lavrijsen, specialist ouderengeneeskunde, senior onderzoeker specialisme ouderengeneeskunde en programmaleider Complexe en Palliatieve Zorg afdeling, Eerstelijnsgeneeskunde, Radboudumc, vanuit Verenso;
- J.H. (Henk) Bakker MHA, voorzitter V&VN;
- M.L. (Marjolein) van Meggelen MZO, adviseur netwerken Integraal Kankercentrum Nederland, V&VN afdeling Palliatieve Zorg;
- W. (Wilna) Wind, directeur Patiëntenfederatie NPCF;
- drs. M.H.P. (Anemone) Bögels, MBA, directeur Leven met Kanker (voorheen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties);
- A.A.M. (Ans) Willemse-van der Ploeg, Unie KBO;
- Drs. Y.M. (Yvonne) Heygele, adviseur Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM).

Ondersteuning

- Drs. E.H.J. (Eric) van Wijlick, beleidsadviseur, secretaris Stuurgroep, KNMG
- Drs. G. (Gert) van Dijk, beleidsadviseur, secretaris Stuurgroep, KNMG
- Mr E.L.M. (Eveline) van Dieten, coördinator communicatie, KNMG
- Mr. T.S. (Tom) Hoyer, stagiair KNMG (tot juli 2013)
- Ir. G. (Gonny) ten Haaft, redacteur ZonMw, auteur

Onderzoekers

- Drs. E. Bolt, huisarts in opleiding AMC/ junioronderzoeker VUmc
- Prof. dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, VUmc EMGO+

Taken:

a) Het maken van een analyse c.q. inventarisatie van de aard en omvang van het vraagstuk;
b) Het beschrijven van omstandigheden en mechanismen die er voor kunnen zorgen dat in de laatste levensfase geen of onvoldoende passende zorg geboden wordt;
c) Het onderzoeken en identificeren van goede ideeën, best-practices en (ondersteunings-) instrumenten (inclusief beleidsondersteunende maatregelen), en nagaan hoe deze kunnen worden gedissemineerd en geïmplementeerd;
d) Het op zo kort mogelijke termijn opleveren en (laten) maken van concrete producten als publicaties, standpunten en instrumenten die passende zorg in de laatste levensfase kunnen bevorderen;
e) Het publiekelijk adresseren van de thematiek en verder stimuleren van het maatschappelijk debat.

Deze publicatie gaat over drie van deze activiteiten, namelijk taak a, b en c.
Ten eerste heeft de Stuurgroep een analyse gemaakt van de mechanismen die verklaren waarom patiënten in deze levensfase behandelingen krijgen die niet (meer) passend zijn (taak b). Ten tweede is op basis van de beschreven mechanismes een aantal interventies benoemd die niet-passende zorg kunnen voorkomen (deel van taak c). Ten derde zijn de eerste resultaten van een onderzoek naar aard en omvang in deze publicatie verwerkt (deel van taak a).

Activiteiten:

- Bestudering relevante literatuur;
- Onderzoeksopdracht verstrekken aan EMGO+ van het VUmc naar aard en omvang van niet-passende zorg, onder andere door een vragenlijstonderzoek. Dit onderzoek is breed uitgezet onder diverse groepen uit de Nederlandse bevolking;
- Focusgroepen organiseren met patiënten/ouderen/migranten;

- Enkele hoorzittingen organiseren met deskundigen uit verschillende terreinen van de zorg.

Mede op basis van bovenstaande activiteiten hebben in de Stuurgroep uitgebreide besprekingen plaatsgevonden om te bepalen welke mechanismen inderdaad tot overbehandeling (kunnen) leiden. Ook zijn in de Stuurgroep mogelijke interventies voorgesteld die overbehandeling in de laatste levensfase kunnen terugdringen. Tevens is aandacht besteed aan de vraag of er mechanismen zijn die tot nu toe onderbelicht zijn gebleven, of die in het geheel niet zijn genoemd.

Bedacht moet worden dat er naar deze mechanismen nog weinig wetenschappelijk onderzoek is gedaan zodat bewijs voor het voorkomen en het belang van de verschillende factoren nog grotendeels ontbreekt. Gegevens over praktijk variatie (hoeveel verschil is er in curatief handelen in verschillende regio's/ door verschillende zorgaanbieders) en analyse van de determinanten ervan, kan gebruikt worden als methode om zowel het belang van de factoren te kwantificeren, als ruimte voor interventies aan te geven.
Ook naar de voorgestelde interventies is nog weinig wetenschappelijke studie gedaan, zodat ook hier bewijs van de effectiviteit nog ontbreekt.

BIJLAGE
2

Referenties

- Ashby M. Caring for dying patients is not about prolonging life at all costs. BMJ 2013;346:f3027.
- Berg JW van den, Venema G, Uil S, Kloosterziel C. Chemo wordt te lang doorgezet. Meer aandacht nodig voor de kwaliteit van leven. Medisch Contact 2013;26: 1974-5.
- Boer Th, Verkerk M, Bakker DJ. Overbehandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen. Amsterdam: Reed Business Education, 2013.
- Bosch FH, Vliet J van, Creemers D, Vernooij JEM. Reanimeer, maar met mate. Medisch Contact 2013;20: 1058-61.
- Bosch H van den. Elke dag is er één, maar kwaliteit is voorwaarde. Medisch Contact 2014;26: 1318-9.
- Buiting HM, Terpstra W, Dalhuisen F, Gunnink-Boonstra N, Sonke GS, Harthogh GA den. The Facilitating Role of Chemotherapy in the Palliative Phase of Cancer: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients. PLOS ONE 2013;8;11: e77959.
- Buurman BM, Hoogerduijn JG, Gemert EA van, Haan RJ de, Schuurmans MJ, Rooij SE de. Clinical Characteristics and Outcomes of Hospitalized Older Patients with Distinct Risk Profiles for Functional Decline: A Prospective Cohort Study. PLOS ONE 2012;7;1: e29621.
- College voor Zorgverzekeringen. Levensverlengende zorg…tegen elke prijs? Een debat over verantwoorde keuzes en solidariteit in de zorg. Diemen, 2012.
- Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial. BMJ 2010;340:c1345.
- Dieten E. Een goed gesprek over de dood. Medisch Contact 2011;24: 1534-7.
- Duggan PS, Geller G, Cooper LA, Beach MC. The moral nature of patient-centeredness: Is it "just the right thing tot do"? Patient Education and Counseling 2006;62: 271-6.
- Geijteman E, Arevalo J, Huisman B, Dees M. Minder medicijnen in de laatste levensfase. Medisch Contact 2014;14; 721-3.
- Gielen B. Hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten. Brussel: IMA, 2013.
- Haes H de, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. Patient Education and Counseling 2003;50: 43-9.
- Hamaker ME et al. Diagnostic Choices and Clinical Outcomes in Octogenarians and Nonagenarians with Iron-Deficiency Anemia in the Netherlands. J Am Geriatr Soc 2013.

- Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. ADMA 2014: doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008.
- Hoyer TS. Advies ter bevordering van passende zorg in de laatste levensfase. Afstudeerscriptie. Utrecht: KNMG, 2013.
- Hubbard G. The 'surprise question' in the end of life care. British Journal of Community Nursing 2013;3: 109.
- Huisartsenkring West-Brabant/Amphia Ziekenhuis. Evaluatierapport Advance Care Planning, 2011.
- Institute of Medicine: Crossing the Quality Chasm, National Academy Press, Washington, D.C., 2001.
- Katz JS. The Value of Sharing Treatment Decision Making with Patients. Expecting Too Much? JAMA 2013;15: 1559-60.
- Kievit J. Niet behandelen is soms beter. Medisch Contact 2012;9: 522-4.
- Korte-Verhoef MC de. Reasons and Avoidability of Hospitalisations at the End of Life. Perspectives of GPs, Nurses and Family Carers. Baambrugge, 2014.
- Krishnan MS, Epstein-Peterson Z, ChenYH, Tseng, YD, Wright AA, Temel JS, Catalano P, Balboni TA. Predicting Life Expectancy in Patients With Metastatic Cancer Receiving Palliative Radiotherapy: The TEACHH Model. Cancer 2014;120: 134-41.
- Lavrijsen JCM, Bosch JSG van den, Olthof H, Lenssen PPA. Het laten sterven van een patiënt in een vegetatieve toestand in het ziekenhuis met de verpleeghuisarts als hoofdbehandelaar. Ned Tijdschr Geeskd 2005: 947-50.
- Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. RAND Health, Santa Monica: 2003.
- Mistiaen P, Francke AL, Claessen SJJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg. Utrecht: NIVEL, 2014.
- Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, Dower J, Abraham, J. Prognostic Significance of the "Surprise" Question in Cancer Patients. Palliat Med 2010;7: 837-40.
- Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, Dalton C, MacKay K, Pellegrino B, Anantharaman P, Schmidt R. Utility of the "Surprise" Question to Identify Dialysis Patients with Higher Mortality. Clin J Am Soc Nephrol 2008;3: 1379-84.
- Murray SA, Boyd K. Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. Palliat Med 2011;25: 382
- Neumann M, Edelhäuser , Tauschel D, Fischer MR, Wirtz M, Woopen C, Haramati A, Scheffer C. Empathy Decline and Its Reasons: A Systematic Review of Studies With Medical Students and Residents. Academic Medicine 2011;8: 996-1009.
- Olsson L-E, Jakobsson Ung E, Swedberg K, Ekman I. Efficacy of person-centred

care as an intervention in controlled trials – a systematic review. Journal of Clinical Nursing 2012: 1-10.
- Olsson L-E, Hansson E, Ekman I, Karlsson J. A cost-effectiveness study of a patient-centred integrated care pathway. Journal of Advanced Nursing 2009: 1626-35.
- O'Connor AN, Llewellyn-Thomas HA, Flood AB. Modifying Unwarrented Variations in Health Care: Shared Decision Making Using Patient Decision Aids. Health Affairs 2004, VAR 63-72.
- Ouslander JG, Berenson RA. Reducing Unnecessary Hospitalizations of Nursing Home Residents. N Engl J Med 2011;13: 1165-7.
- Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJH. De laatste levensmaanden van ouderen in Nederland. Gegevens uit het LASA onderzoek. Amsterdam, 2012.
- Pasman HRW, Kaspers PJ, Deeg DJH, Onwuteaka-Philipsen BD. Preferences and Actual Treatment of Older Adults at the End of Life. A Mortality Follow Back Study. J Am Geriatr Soc 2013: 1722-9.
- Pol M van de, Keijsers K, Olde Rikkert M, Lagro-Jansen T. Stap voor stap samen beslissen. Medisch Contact 2014;12: 602-4.
- Quill TE, Holloway RG. Evidence, Preferences, Recommendations – Finding the Right Balance in Patient Care. N Engl J Med 2012;18: 1653-5.
- Raad voor de Volksgezondheid. De participerende patiënt. Den Haag, 2013, 13/02.
- Raad voor de Volksgezondheid. Samen beter kiezen. Den Haag, 2013, 13/03.
- Rather C, Wyrwich, Boren SA. Patient-Centered Care and Outcomes: A Systematic Review of the Literature. Medical Care Research and Review 2011;4: 352-79.
- Reuben DB, Tinetti ME. Goal-Oriented patient Care – An Alternative Health Outcomes Paradigm. N Engl J Med 2012;9: 777-9.
- Soelen S van, Hairwassers D. Patiënt heeft recht op álle informatie. Medisch Contact 2014; 15: 770-1.
- Slort W. General practitioner -patient communication in palliative care. Availability, current issues and anticipation. Zevenbergen, 2014.
- The A-M, Hak T, Koëter G, Wal van der G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. BMJ 2000: 1376-81.
- Rooij SE de. IJzergebreksanemie bij 80-plussers. Ned Tijdschr Geneeskd 2012;156:A5236.
- Veldhuizen M. Alofs A, Asseldonk I van. Betere zorg aan het einde. Medisch Contact 2012;20: 1239-41.
- Visser J. Praten over levenseinde wordt verrichting. Medisch Contact 2013: 1760-1.
- Wammes J, Verhoef L, Westert G, Assendelft P, Jeurissen P, Faber M. Onnodige zorg in de Nederlandse gezondheidszorg, gezien vanuit het perspectief van de huis-arts. Werkdocument van Celsus Academie voor Betaalbare Zorg.
- Wijlick EHJ van, Dieten E van, Wigersma L. Elf spelregels voor praten over het

levenseinde. Medisch Contact 2011;33-34: 1968-70.

- Wijmen MPS, Pasman HRW, Widdershoven GAM, Onwuteaka-Philipsen BD. Motivations, aims and communication around advance directives A mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. Patient Education and Counseling 2014; dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.03.009.
- Wright AA, Zhang B, Keating NL, Prigerson HG. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. BMJ 2014;348:g1219 doi: 10.1136/bmj.g1219.
- You JJ, Dodek P, Lamontagne F, Downar J, Sinuff T, Jiang X, Day AG, Heyland DK. What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. CMAJ 2014;doi:10.1503/cmaj.140673.
- ZonMw – signalement 'Moet alles wat kan?' Den Haag, 2013.

BIJLAGE
3

Deelnemers hoorzitting

- Prof. dr. A. van der Heide, hoogleraar besluitvorming en zorg rond het levenseinde, Erasmus MC
- Dr. T.A. Boer, universitair docent ethiek, Protestants Theologische Universiteit
- Prof. dr. B. Meyboom-de Jong, voorzitter Nationaal Programma Ouderenzorg
- Prof. mr. dr. B.A.M. The, hoogleraar langdurige zorg en dementie, Universiteit van Amsterdam
- Prof. dr. J.C.J.M de Haes, hoogleraar medische psychologie, AMC
- Dr. F.M. de Graaff, onderzoeker Bureau Mutant
- Dr. H. Bakir, theoloog, docent en geestelijk verzorger (Laurens Rotterdam)
- Prof. dr. A.C. Nieuwenhuijzen Kruseman, emeritus hoogleraar interne geneeskunde, voormalig voorzitter KNMG
- Prof. dr. H.J.T. Rutten, hoogleraar oncologische chirurgie, Catharina Ziekenhuis
- Dr. C.A.H.H.V. Verhagen, internist-oncoloog, Radboudumc Nijmegen
- Prof. dr. C.M.P.M. Hertogh, hoogleraar ouderengeneeskunde en geriatrie, VUmc
- Prof. dr. D. Timmermans, hoogleraar risicocommunicatie en patiëntenbesluitvorming, Vumc EMGO+
- Dr. D.T. Ubbink, arts, universitair docent AMC
- Prof.dr. W.C. Peul, hoogleraar neurochirurgie LUMC
- W. ten Wolde, programma manager, Ambulancezorg Nederland
- Prof. dr. P.A.M. Vierhout, voormalig voorzitter Regieraad Kwaliteit van Zorg
- Prof. dr. G.P. Westert, hoogleraar gezondheidszorgonderzoek/ kwaliteit van zorg, Radboudumc Nijmegen, IQ health care
- Prof. dr. B. Berden, hoogleraar organisatieontwikkeling in ziekenhuizen Universiteit van Tilburg, voorzitter Raad van Bestuur, Elisabeth ziekenhuis
- Prof. dr. S.C.C.M. Teunissen, hoogleraar hospicezorg, UMCU
- Dr. R. de Korte-Verhoef, VUmc EMGO+
- Prof. dr A.L. Francke, hoogleraar verpleging en verzorging, NIVEL/VUmc EMGO+

Tijdens de diverse hoorzittingen gaven de deskundigen steeds antwoord op de volgende vier vragen:

1. Wat is volgens u passende zorg in de laatste levensfase?
2. Wat is volgens u de belangrijkste oorzaak van niet-passende zorg in de laatste levensfase?
3. Welke mechanismen (of meerdere) zijn volgens u verder nog van invloed (positief of negatief) op passende zorg in de laatste levensfase?
4. Wat zijn volgens u de drie beste interventies om te zorgen dat zorg passend is in de laatste levensfase?

BIJLAGE
4

Onderzoek naar aard en omvang van passende zorg in de laatste levensfase

Om een beeld te krijgen van de problemen die spelen in de zorg in de laatste levensfase, is een grootschalig onderzoek opgezet. Het doel van het onderzoek is het identificeren en prioriteren van de grootste problemen bij zorg in de laatste levensfase in Nederland. Een deel van de aanbevelingen in het rapport zijn gebaseerd op de bevindingen uit dit onderzoek. In deze bijlage worden de bevindingen uit het onderzoek samengevat. Een meer volledige beschrijving van de resultaten zal in losse artikelen gepubliceerd worden.

Samenvatting

De onderzoekers hebben aan patiënten, naasten en zorgverleners gevraagd om voorbeelden van niet-passende zorg te geven. Uit de antwoorden die op deze open vragen gegeven zijn, komen vooral twee vormen van niet-passende zorg naar voren, namelijk 'curatief overbehandelen' en 'palliatief onderbehandelen'. In een beperkt aantal voorbeelden komt ook 'curatief onderbehandelen' voor.
'Curatief overbehandelen' betreft ziektegerichte behandelingen die op genezing of levensverlenging zijn gericht, maar die in hun uitwerking onwenselijk zijn. Dit betreft bijvoorbeeld agressieve of anderszins belastende behandelingen, of vormen van diagnostiek die de kwaliteit van leven verminderen. In termen van het zojuist beschreven palliatieve zorg model gaat het om het niet tijdig inzetten van de diagonale lijn, die ruimte geeft aan zorg en behandeling die op kwaliteit van leven zijn gericht.
'Palliatief onderbehandelen' betekent met name dat patiënten in de laatste levensfase onvoldoende palliatieve zorg krijgen. Hieronder valt pijn- en symptoombestrijding en aandacht voor andere noden en wensen van de patiënt en diens naasten in deze fase. Denk hierbij vooral aan aandacht gericht op behoud van functioneren en verbetering van welzijn. In het palliatieve zorg model betekent dit dat hulpverleners ervoor zorgen dat de patiënt voldoende symptoomgerichte palliatie en ondersteuning krijgt, in de fase dat er geen of minder behandelingen meer plaatsvinden die op genezing of levensverlenging zijn gericht.
Een belangrijke vraag uit het onderzoek is wat er onder passende zorg verstaan wordt. Veel respondenten delen de opvatting dat zorg passend is als deze 'aansluit bij de wens van de patiënt'. Vaak benoemden de respondenten hierbij de principes van gedeelde besluitvorming (shared decision making). Om een weloverwogen beslissing te nemen, is het nodig dat de patiënt tijdig en volledig geïnformeerd wordt. Vervolgens kan de behandelaar de patiënt zo veel als mogelijk (en gewenst)

betrekken bij de besluitvorming. Daarnaast is het ook belangrijk om op andere momenten goed te luisteren naar de behoeften en problemen van de patiënt, zodat hier tijdig op kan worden ingesprongen.
Andere voorwaarden voor passende zorg die de respondenten naar voren brachten, zijn voldoende lichamelijke en geestelijke verzorging, goede symptoombehandeling, steun en begeleiding van de patiënt en diens naasten en een passende locatie. Bij dit laatste spraken de meeste respondenten hun voorkeur uit voor verzorging in de thuissituatie.

1. Onderzoeksopzet

Het onderzoek is dusdanig opgezet, dat het probleem van niet-passende zorg in de laatste levensfase van verschillende kanten wordt belicht. Iedere Nederlander die ervaring heeft met zorg in de laatste levensfase, als patiënt, naaste of als hulpverlener, kon meedoen door een vragenlijst op internet in te vullen. Het bestaan van de internetvragenlijst is via verschillende kanalen onder de aandacht gebracht bij hulpverleners en burgers. Het onderzoek werd ondersteund door verschillende patiënten- ouderen- en medische organisaties. Door middel van e-mails, sociale media als twitter en facebook, nieuwsbrieven en een link op verschillende homepagina's werden mensen opgeroepen tot deelname. De deelnemende organisaties waren KNMG, Hematon, NFK, NPCF, NPV, NVVE, Unie KBO, Agora, Ambulancezorg Nederland, HOVON, IKNL, NHG, NVVC, het SCEN-artsennetwerk, Verenso, VGVZ en V&VN. Daarnaast kregen ongeveer 4700 leden van Unie KBO een papieren vragenlijst thuisgestuurd.

In de vragenlijst werd de respondenten gevraagd hun ervaring met zorg in de laatste levensfase te beschrijven, en aan te geven waarom deze zorg passend of niet passend was. Daarnaast werden algemene vragen gesteld over zorg in de laatste levensfase, problemen en oplossingen. De antwoorden op de vragen werden gecodeerd om tot een kwantificering te kunnen komen. Er was geen vooraf opgesteld codeschema zodat de antwoorden zo objectief mogelijk konden worden geanalyseerd. Het codeschema werd gemaakt op basis van de antwoorden van de respondenten.

2. Respons

Er hebben 1648 mensen meegedaan aan het onderzoek; 91 patiënten, 593 naasten en nabestaanden, 349 artsen, 389 verpleegkundigen en ziekenverzorgers, 100 geestelijk verzorgers, 88 ambulancemedewerkers, 20 bestuurs/beleidsmedewerkers, 15 vrijwilligers in de zorg en 28 andere hulpverleners. De artsen en verpleegkundigen werkten zowel in de thuissituatie als in verzorgings/verpleeghuizen, ziekenhuizen, hospices, andere wooninstellingen en in de ambulance. De deelnemers waren tus-

sen de 23 en 88 jaar oud, 33% was man en alle provincies waren vertegenwoordigd. Wat belangrijk is om te vermelden is dat 45% van de deelnemende patiënten en naasten via de NVVE op de vragenlijst is gekomen en 44% werkzaam is (geweest) in de zorg. Wanneer dit de uitslagen kan hebben beïnvloed, wordt dit apart vermeld in de beschrijving van de resultaten.

3. Resultaten

Deel 1. Overzicht: Passende zorg in de laatste levensfase

1. Definitie en verkenning van het probleem

De respondenten kregen de open vraag 'Wat is passende zorg in de laatste levensfase?'. Uit de meest voorkomende antwoorden zijn we tot de volgende samenvatting gekomen (tussen haakjes staan respectievelijk het percentage van de patiënten en naasten en van de hulpverleners dat dit antwoord gaf):
Passende zorg in de laatste levensfase is:

- Zoveel mogelijk volgens de wens van de patiënt (54% en 49%),
- Gebaseerd op keuzes die tot stand zijn gekomen na goede communicatie (20% en 26%) en het liefst in overleg (26% en 7%) met de arts en een goed geïnformeerde patiënt (9% en 13%),
- Voldoende zorg (6% en 10%) dat aansluit bij het leven van de patiënt (12% en 11%),
- Door bekwame (6% en 10%), betrokken (10% en 14%) en empathische (11% en 5%) hulpverleners die goed samenwerken (4% en 9%),
- Gericht op lichaam (8% en 11%) en geest (11% en 17%) en op verbetering van de kwaliteit van leven (11% en 23%),
- Waarbij er aandacht is voor de belangrijke rol van en voor de ondersteuning van naasten (9% en 18%).

De meeste respondenten gaven aan dat het ontstaan van niet-passende zorg niet kan worden toegeschreven aan één groep. Hoewel de grootste rol werd toebedeeld aan artsen, werd ook een rol gezien van verpleegkundigen, patiënten, naasten, media, zorgverzekeraars, de overheid en bestuurders in de zorg.

2. Casussen

Aan het begin van de vragenlijst konden respondenten aan de hand van open vragen een ervaring met passende zorg en/of een ervaring met niet-passende zorg beschrijven. De patiënten en naasten (vanaf hier de burgers genoemd) hebben 429 casussen beschreven waarin de zorg passend was en 309 casussen waarin de zorg niet-passend was. De hulpverleners beschreven 582 casussen van passende zorg

en 486 casussen van niet-passende zorg.
De meeste casussen, zowel van passende als niet-passende zorg, betroffen patiënten met kanker (respectievelijk 64% en 58% in de casussen van passende en niet-passende zorg). Andere veel genoemde condities waren ouderdom (18% en 21%), dementie (10% en 12%) en hartziekten (10% en 12%). De leeftijd van de patiënten was ongeveer gelijk verdeeld over drie categorieën: tot 65 jaar (30%), 66 tot 79 jaar (30%) en 80 jaar of ouder (40%).

De respondenten beschreven waarom ze de zorg als passend of als niet-passend hadden ervaren. In tabel 1 worden de aspecten van de zorg welke als reden werden opgegeven uiteen gezet. In de tabel worden aan de linkerzijde van de stippellijn de casussen beschreven die als passend werden ervaren, aan de rechterzijde de casussen die als niet-passend werden ervaren. Grofweg kunnen de kenmerken worden ingedeeld in zeven categorieën: medische behandelingen/beslissingen, ondersteunende zorg, steun en begeleiding, communicatie, locatie van zorg, maatwerk en een overige categorie.

Het nemen van de juiste behandelbeslissing was een belangrijk aspect van zorg in de laatste levensfase. Dit werd genoemd bij ongeveer de helft van de casussen ven passende zorg en bij bijna driekwart van de casussen van niet-passende zorg. Vaak bestond de behandelbeslissing uit het het starten/doorgaan met of het afzien van behandeling gericht op curatie of levensverlenging. Hierbij werd het starten of doorgaan met behandeling vaak als niet-passend ervaren (38% van de burgers en 49% van de hulpverleners). Het afzien van (verdere) behandeling daarentegen, werd juist vaak genoemd als een kenmerk van passende zorg (25% van de burgers en 32% van de hulpverleners). Overigens werd het starten van behandeling gericht op curatie of levensverlenging door burgers die zelf werkzaam zijn (geweest) in de zorg vaker passend ervaren dan de andere groepen: 14% ten opzichte van 6% van de overige burgers.

Naast beslissingen over curatieve behandeling, werden in ongeveer een derde van de casussen ook andere medische behandelingen en beslissingen genoemd. Symptoombestrijding was belangrijk (18-24%), bijvoorbeeld door goede pijnstilling of door het toepassen van palliatieve sedatie (het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste dagen voor het overlijden). Daarnaast werd ook het uitvoeren van euthanasie gewaardeerd (11-14%), en vooral burgers ervoeren het afwijzen van een euthanasieverzoek als niet-passende zorg (17%). Dit percentage kan iets vertekend zijn door de deelnemers die via de nieuwsbrief van de NVVE de vragenlijst hadden gevonden. De burgers die via de NVVE de vragenlijst hadden ingevuld, gaven vaker aan dat het uitvoeren van euthanasie passend was (24% ten opzichte

van 6% van de andere burgers) of dat het weigeren van een euthanasieverzoek niet-passend was (26% ten opzichte van 8% van de andere burgers).

Uit de tabel blijkt dat niet alleen behandelbeslissingen bepaalden hoe de zorg in de laatste levensfase ervaren werd. Ondersteunende zorg, zoals goede verzorging en aandacht voor psychosociale aspecten speelde ook vaak een rol (16-38%). Daarnaast werd begeleiding en steun in ongeveer de helft van de casussen beschreven. Hierbij beschreef men zowel het belang van steun en begeleiding voor de patiënt (18-43%), als voor naasten (5-18%). In 39% tot 50% van de casussen werd vervolgens gesproken over de rol die de communicatie tussen hulpverlener en patiënt speelde. Er was behoefte aan hulpverleners die met respect en compassie met de patiënt omgaan, de patiënt goed informeerden en goed luisterden naar diens wensen en problemen, en die regelmatig en tijdig overlegt en afspraken maakt.

Een ander aspect dat voor de respondenten belangrijk was, was de locatie van zorg. Vooral in de casussen die als passend werden ervaren, was locatie van zorg een thema. Hierbij werd het thuis kunnen blijven het meest gewaardeerd (27-30%). Het verblijven in een ziekenhuis werd het meest frequent als niet-passend ervaren (8-18%), hoewel dit soms ook wel passend was (5%).

Een meer algemeen thema was het geven van zorg volgens de wens van de patiënt. In ruim een derde van de casussen van passende zorg werd dit als een belangrijk aspect benoemd. Ten slotte gaven vooral hulpverleners aan dat er bij passende zorg sprake was van goede coördinatie en continuïteit van zorg.

Tabel 1: Kenmerken van zorg; zowel passende als niet-passende zorg

	Passende zorg		Niet-passende zorg	
	Burgers n=429 %	Hulp-verleners n=582 %	Burgers n=309 %	Hulp-verleners n=486 %
Medische behandelingen				
Actieve curatieve behandeling* of diagnostiek	**53**	**58**	**69**	**75**
(in casussen niet-passende zorg: 'overbehandeling')	**11**	**5**	**38**	**49**
Afzien van curatieve behandeling* of diagnostiek	**25**	**32**	**6**	**3**
Andere medische behandelingen en beslissingen	**30**	**35**	**33**	**27**
Goede symptoombehandeling (inclusief palliatieve sedatie)	18	24	-	-
Onvoldoende symptoombehandeling	-	-	14	20
Overmatige symptoombehandeling†	-	-	5	1
Een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding uitvoeren	14§	11	-	-
Een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding afwijzen	-	-	17‖	7
Zorg				
Ondersteunende zorg	**35**	**38**	**27**	**16**
Goede verzorging	28	20	-	-
Onvoldoende of ondermaatse verzorging	-	-	26	12
Voldoende aandacht voor psychosociale aspecten	11	25	-	-
Onvoldoende aandacht voor psychosociale aspecten	-	-	1	4
Steun en begeleiding	**51**	**65**	**39**	**46**
Steun en begeleiding van hulpverleners voor patiënt	38	43	-	-
Onvoldoende steun en begeleiding van hulpverleners	-	-	18	18
Steun en aandacht voor naasten door hulpverlener	12	18	-	-
Afwezigheid van steun en aandacht voor naasten	-	-	11	5
Ondersteuning door naasten aan patiënt	8	5	-	-
Geen ondersteuning door naasten of geen naasten aanwezig	-	-	2	9
Communicatie tussen behandelaar en patiënt	**39**	**47**	**50**	**49**
Regelmatig overleg en het maken van afspraken	15	23	-	-
Onvoldoende overleg en afspraken	-	-	15	16
Hulpverlener heeft een respectvolle/empathische houding	15	10	-	-
Gebrek aan respect en compassie van hulpverlener	-	-	14	4
Hulpverlener toont belangstelling voor de patiënt en luistert	9	12	-	-
Hulpverlener verdiept zich niet in of luistert niet naar de patiënt	-	-	19	13
De patiënt is goed geïnformeerd over prognose en behandelopties	8	12	-	-
De patiënt is onvoldoende geïnformeerd	-	-	21	23

Vervolg Tabel 1: Kenmerken van zorg; zowel passende als niet-passende zorg

	Passende zorg		Niet-passende zorg	
	Burgers n=429 %	Hulp-verleners n=582 %	Burgers n=309 %	Hulp-verleners n=486 %
Zorg				
Locatie	**46**	**47**	**11**	**19**
Thuis kunnen zijn (zo veel mogelijk)	27	30	1	1
Verblijf in het ziekenhuis	5	5	8	18
Verblijf in een verzorgings- of verpleeghuis	9	7	2	1
Verblijf in een hospice	6	8	-	0
Zorg op maat	**41**	**39**	**28**	**19**
Zorg volgens de wens van de patiënt	41	39	-	-
Niet volgens de wens van de patiënt	-	-	28	19
Anders				
Continuïteit en coördinatie van zorg	10	29	-	-
Onvoldoende continuïteit en coördinatie van zorg	-	-	14	27
Fouten en complicaties	-	-	4	0
Overig‡	2	4	8	5

* *Behandeling gericht op curatie of levensverlenging*
† *Met als gevolg bijvoorbeeld bijwerkingen*
‡ *Oa psychiatrische behandeling, betutteling, problemen rond euthanasie.*
§ *Het percentage lag hoger bij de burgers die via de NVVE gerecruteerd waren (24%) en lager bij de burgers die niet via de NVVE kwamen (6%).*
|| *Het percentage lag hoger bij de burgers die via de NVVE gerecruteerd waren (26%) en lager bij de burgers die niet via de NVVE kwamen (8%).*

Samenvattend bestaat passende zorg in de laatste levensfase uit meerdere domeinen. Wanneer we focussen op behandelbeslissingen is het meest voorkomende probleem volgens zowel de burgers als de hulpverleners in het onderzoek overbehandeling gericht op curatie of levensverlenging. Hier zal dan ook verder op worden ingegaan in dit rapport. Wanneer gesproken wordt over overbehandeling, wordt hier mee overbehandeling gericht op levensverlenging of curatie bedoeld.

Deel 2. Overbehandeling

1. Meest voorkomende vormen van overbehandeling

Om het probleem van overbehandeling goed te kunnen uitdiepen, zijn de 355 casussen van niet-passende zorg waarin sprake was van overbehandeling apart geanalyseerd. Overbehandeling werd beschreven in alle leeftijdscategorieën (iets vaker in de leeftijdscategorie boven de 80 jaar) en er waren geen aandoeningen waarbij overbehandeling opvallend vaker voorkwam. In tabel 2 wordt uiteengezet welke behandelingen werden gezien als overbehandeling in de casussen van niet-passende zorg. De casussen die de burgers inbrachten betroffen met name diagnostiek (15%), opname in het ziekenhuis (14%), operatie (14%), preventieve medicatie (10%), chemotherapie (9%), sondevoeding (9%) en bestraling (8%). De hulpverleners beschreven soortgelijke behandelingen, maar zij benoemden vaker chemotherapie (19%) en opname in het ziekenhuis (17%), en zelden bestraling (1%).

Ook werd in de vragenlijst aan alle hulpverleners gevraagd welke vormen van overbehandeling naar hun mening het meest voorkomen (open vraag). Van hen noemden 798 hulpverleners één tot drie behandelingen. De antwoorden kwamen overeen met de behandelingen die in de casussen als overbehandeling werden genoemd: Chemotherapie (22%), diagnostiek (18%), opname in het ziekenhuis (14%), (kunstmatig) vocht en voeding (13%), preventieve medicatie (11%) en operaties (9%) waren de meest genoemde behandelingen.

Tabel 2: De meest voorkomende vormen van overbehandeling (casussen)

	Burgers n=117 %	Hulpverleners n=238 %
Te veel/te belastende diagnostiek	15	10
Voor opname of behandeling naar het ziekenhuis gaan	14	17
Operatie	14	11
Chronische/preventieve medicatie†	10	1
Chemotherapie	9	19
(Sonde)voeding of (intraveneuze) vochttoediening	9	8
Bestraling	8	1
Reanimatie	5	8
Behandeling op IC/ beademing	4	3
Antibiotica	3	3
Bloedproducten	3	1
Revalidatie	3	2
Andere kankerbehandeling†	2	2
Dialyse	2	1
Anders	3	2
Niet gespecificeerd	11	13

** Hieronder worden bijvoorbeeld antihypertensiva en cholesterolverlagers gerekend.*
† Onder andere stamceltransplantatie, hormoontherapie en immuuntherapie

2. Gevolgen van overbehandeling

Overbehandeling is een veel genoemde reden waarom de respondenten zorg als niet-passend zagen. Daarbij rijst de vraag wat maakt dat overbehandeling een probleem is. Wat zijn eigenlijk de gevolgen van overbehandeling? Op deze vraag kan antwoord gegeven aan de hand van het onderzoek. De respondenten die een casus inbrachten waarin sprake was van overbehandeling, werd gevraagd aan te geven wat de gevolgen hiervan waren. De antwoorden staan uiteengezet in tabel 3.

De meest beschreven gevolgen waren verminderde kwaliteit van leven (41% en 39% van respectievelijk de burgers en hulpverleners), lichamelijke klachten (31% en 23%) en in een onprettige omgeving zijn (18% en 27%), zoals het niet thuis kunnen sterven of frequent vervoer van en naar het ziekenhuis voor een behandeling. Daarnaast noemden respondenten dat overbehandeling leidde tot geestelijke klachten bij de patiënt (15% en 7%) en diens naasten (14% en 17%), zoals gevoelens van angst, onzekerheid en schuld. Overbehandeling leidde ook tot een gebrek aan besef dat het overlijden nadert (7% en 10%), waarbij acceptatie en afsluiting niet goed mogelijk kan zijn (8%).

Tabel 3: Gevolgen van overbehandeling (casussen)

	Burgers n=105 %	Hulpverleners n=238 %
Minder kwaliteit van leven of belasting	41	39
Lichamelijke klachten	31	23
Onprettige omgeving*	18	27
Zorgen bij de patiënt†	15	7
Zorgen bij naasten‡	14	17
Geen acceptatie/afsluiting door patiënt en/of naasten	8	8
Patiënt beseft niet dat de dood nadert	7	10
Boosheid/onenigheid	3	4
(Risico op) sneller overlijden	3	3
Patiënt onderneemt zelf actie	3	1
Gebrek aan waardigheid en behoud van regie	1	7
Geen rust/vredig sterven	0	4
Overig	5	8

** Onder andere niet thuis sterven, of vaak naar het ziekenhuis moeten*
† Onder andere gevoelens van angst, onveiligheid, onzekerheid, eenzaamheid, spijt en bezwaard voelen.
‡ Onder andere schuldgevoel, angst, gevoel van overbelasting.

3. Oorzaken voor overbehandeling

In de casussen waarin sprake was van overbehandeling beschreven de respondenten wat volgens hen de oorzaak was van deze niet-passende behandeling. In tabel 4 is te zien dat in de meeste casussen van overbehandeling de arts een rol speelde bij het veroorzaken van niet-passende zorg, hierover waren burgers en hulpverleners het eens. Hulpverleners zagen in een kwart van de casussen een rol van patiënten of naasten, burgers zelf beschreven dit zelden. De burgers zagen vaker een rol van de verpleging of verzorging.

Tabel 4: Rol van verschillende spelers bij overbehandeling (casussen)

	Burgers n=117 %	Hulpverleners n=238 %
Artsen	86	85
Verpleegkundigen/verzorgenden	21	8
Patiënt en/of naasten	5	24
Beleid en bestuur	2	0
Andere hulpverleners*	3	2
Niet gespecificeerd	19	10

** onder andere fysiotherapeuten, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werk, doktersassistenten, psychologen.*

In tabel 5 zijn de meest voorkomende oorzaken voor overbehandeling in de casussen op een rij gezet. De meest genoemde oorzaken voor niet-passende zorg waren in te delen in vijf grote groepen: onvoldoende communicatie met de patiënt, problemen bij de besluitvorming, onvoldoende begeleiding, de neiging van artsen om (door) te behandelen en onvoldoende samenwerking tussen hulpverleners.

Communicatieproblemen tussen hulpverlener en patiënt

In de helft van de gevallen schoot de communicatie van de hulpverlener (meestal de arts) tekort. De grootste tekortkoming in de communicatie was het onvoldoende informatie geven door de arts (30% en 34% bij burgers en bij hulpverleners respectievelijk). Hierbij ontbrak het vaak aan eerlijkheid en duidelijkheid over de prognose en werden (beperkte) verwachtingen van behandeling en nadelen/bijwerkingen hiervan onvoldoende benoemd. Tevens werden eventuele palliatieve alternatieven soms onvoldoende belicht. Naast informatievoorziening werd er ook gesproken over een gebrek aan goed overleg en het maken van afspraken (14% en 11%) en over hulpverleners die niet goed luisteren naar de patiënt (14% en 9%).

Problemen bij de besluitvorming

In ruim een derde van de casussen werden problemen direct gerelateerd aan de besluitvorming genoemd. Burgers noemden het meest frequent dat de wens van de patiënt niet voldoende werd meegenomen in de besluitvorming (30%) of dat de patiënt een beslissing onder druk (druk vanuit naasten of de arts, of door een gevoel van tijdsdruk) moest maken (10%). De hulpverleners legden meer de nadruk op problemen die de arts in de besluitvorming kan ondervinden, zoals het gevoel onder druk gezet te worden door patiënt of naasten om (door) te behandelen (10%).

Onvoldoende begeleiding en steun door hulpverleners

Onvoldoende begeleiding werd in ongeveer een derde van de casussen van overbehandeling benoemd als oorzaak. Meestal ging het om artsen die volgens protocol of routineus handelden, waarbij ze onvoldoende oog hadden voor de situatie van de patiënt (21% en 16%). Minder voorkomende problemen waren het onvoldoende evalueren en onjuist inschatten van de situatie van de patiënt, een gebrek aan contact tussen hulpverlener en patiënt en een onvoldoende vertrouwensrelatie tussen de hulpverlener en de patiënt waardoor er geen vertrouwensrelatie bestaat en het onvoldoende beschikbaar zijn.

Neiging tot (door)behandelen bij de arts (en patiënt)

In een derde van de casussen beschreven de respondenten dat de arts te veel geneigd was om te behandelen. Dit kwam bijvoorbeeld doordat de arts zich enkel focuste op curatie, ook wanneer de kans hierop klein is (11% en 8%). Soms leken artsen er niet bij stil te staan dat niet-behandelen ook een optie is, dan staan ze in de ‘behandelmodus’(9% en 15%). Sommige respondenten hadden het idee dat artsen de patiënt de hoop niet wilden ontnemen en daarom behandelingen bleven aanbieden (6% en 14%). In andere casussen leken de artsen onrealistische verwachtingen te hebben van behandeling of leken ze gesprekken waarin ze de dood en stoppen met behandelen bespreken te vermijden. Hulpverleners gaven vaker dan de burgers aan dat de patiënt een rol speelde in het veroorzaken van overbehandeling (19%). Hierbij beschreven ze dat patiënten kozen voor behandeling uit hoop op herstel of levensverlenging (8%), of omdat ze de naderende dood niet konden accepteren (11%).

Onvoldoende samenwerking en coördinatie

Een frequent genoemd probleem was een gebrek aan samenwerking en coördinatie van zorg (20% en 29%). De samenwerking tussen hulpverleners was soms onvoldoende (13% en 21%), door een gebrek aan overleg, coördinatie en continuïteit zowel in de eerste lijn, tussen de eerste en de tweede lijn en tussen arts en

verpleegkundige. Daarnaast gaven respondenten aan dat de verschillende behandelaars en de patiënt en diens naasten in sommige casussen niet op één lijn zaten (9% en 10%). Ook beschreven respondenten dat een behandelaar te weinig overzicht had doordat hij of zij erg gespecialiseerd was of onvoldoende overlegde met andere behandelaars, en hierdoor nadelen van de behandeling voor de patiënt niet goed inzag (3% en 12%).

Andere mechanismen

Minder voorkomende problemen waren onder andere het niet bekend zijn van de wens van de patiënt, onvoldoende aandacht voor naasten door hulpverleners en een onjuiste houding van de hulpverlener. Hulpverleners gaven in 20% van de gevallen aan dat de wens van de patiënt niet bekend was, meestal doordat diens wensen niet tijdig besproken waren (advance care planning). In 12% en 11% van de casussen hadden de hulpverleners onvoldoende oog voor naasten, waardoor ze niet goed op de hoogte waren van de situatie of overbelast konden raken. Ten slotte beschreven sommige respondenten dat de houding van de hulpverlener niet prettig was (12% en 6%); hierbij ging het meestal om tekenen van een gebrek aan medeleven of inzet.

Tabel 5: Oorzaken voor overbehandeling (casussen)

	Burgers n=117 %	Hulpverleners n=238 %
Communicatie met de patiënt	**50**	**54**
Hulpverlener informeert onvoldoende	30	34
Geen goed overleg en afspraken	14	11
Hulpverlener luistert niet goed	14	9
Besluitvorming	**44**	**33**
Te weinig inbreng van (wens van) de patiënt	30	9
Patiënt staat onder druk bij beslissen (door arts, naasten of tijdsdruk)	10	5
Arts gaat te gemakkelijk mee met patiënt in beslissing	3	10
Patiënt mist de kennis/ begeleiding/ tijd (voor verwerking) voor een beslissing	2	6
Arts voelt angst en twijfel bij het nemen van een beslissing	2	5
Begeleiding door hulpverlener	**39**	**29**
Hulpverlener handelt volgens protocol of niet aangepast aan de individuele patiënt	21	16
Hulpverlener schat situatie niet goed in, evalueert en anticipeert niet	9	8
Relatie tussen patiënt (of naasten) en hulpverleners onvoldoende	9	2
Hulpverlener stelt zich onvoldoende beschikbaar op	4	5
Algemeen: Onvoldoende begeleiding en steun van hulpverlener	5	3

Vervolg Tabel 5: Oorzaken voor overbehandeling (casussen)

	Burgers n=117 %	Hulpverleners n=238 %
Neiging tot (door)behandelen bij de arts	**34**	**39**
Arts richt zich op curatie in plaats van op kwaliteit van leven	11	8
Behandelmodus*	9	15
Hoop niet willen ontnemen, iets willen bieden	6	14
Arts heeft onrealistische verwachtingen	6	4
Arts vermijd een moeilijk gesprek	3	6
Samenwerking en coördinatie	**20**	**29**
Samenwerking tussen hulpverleners onvoldoende	13	21
Patiënt, naasten en hulpverleners zitten niet op 1 lijn	9	10
Hulpverlener werkt te solistisch en specialistisch, heeft heen overzicht, of consulteert collega's niet	3	12
Gebrek aan regie/duidelijk hoofdbehandelaarschap	2	6
Wens patiënt is niet bekend	**9**	**20**
Patiënt heeft diens wens niet (tijdig) kenbaar gemaakt	3	18
Arts probeert deze niet te achterhalen	6	8
Onvoldoende aandacht voor naasten door hulpverlener	**12**	**11**
Onvoldoende communicatie met naasten	9	8
Naasten overbelast of onvoldoende aandacht	4	6
Onjuiste houding van hulpverlener	**12**	**6**
Overig		
Kwaliteit van de zorg onvoldoende (kennis en kunde)	9	12
Gewenste zorg of hulpmiddelen zijn niet beschikbaar	6	3
Ontwikkelingen in en inrichting van de zorg, beleids-bestuursniveau	4	2
Problemen tussen patiënt en naasten	1	6
Culturele aspecten†	1	2

** Met behandelmodus wordt bedoeld dat artsen het vanzelfsprekend vinden om te behandelen en er niet voldoende bij stilstaan dat niet-behandelen ook een optie is.*

† Religie, cultuur of standpunten van arts of patiënt staat goede zorg in de weg of er zijn taalproblemen.

4. Specifieke onderwerpen

Omdat in de casussen niet diep kon worden ingegaan op eventuele onderliggende oorzaken die leiden tot overbehandeling, kregen respondenten in het tweede deel van de vragenlijst de kans om hierop in te gaan.

1. Maatschappelijke tendens

Een onderwerp dat niet uit de casussen naar voren kwam, maar wel uit het tweede deel van de vragenlijst, is de manier waarop de maatschappij omgaat met de dood. Met de stelling:
'In de samenleving overheerst het idee dat tegen ziekte gevochten moet worden, waardoor stoppen met behandelen niet geaccepteerd wordt' was twee derde van zowel de burgers als de hulpverleners het eens (67% en 69%). Zevenentachtig procent van de burgers en 91% van de hulpverleners was het eens met de stelling:
'Het feit dat het leven eindig is moet weer meer in de samenleving doordringen'.

Hulpverleners noemden dat er in de media veel aandacht is voor nieuwe behandelingen tegen kanker en voor de verhalen van mensen die tegen verwachting in overleven van een ernstige ziekte. Daarnaast is er volgens sommige hulpverleners in de media te veel aandacht voor negatieve verhalen over palliatieve zorg.

2. Gebrek aan 'advance care planning'

Eén van de meest genoemde kenmerken van passende zorg was zorg dat aansloot bij de wens van de patiënt. Wanneer een patiënt tijdig nadenkt over zijn of haar wensen betreffende zorg in de laatste levensfase en deze met zijn of haar arts bespreekt, is de kans groter dat de wens van de patiënt gevolgd zal worden. Dit vroegtijdig bespreken van voorkeuren voor toekomstige zorg wordt ook wel 'advance care planning' genoemd.

In het onderzoek werden de respondenten gevraagd hun voorkeur te geven voor het moment waarop patiënten en artsen het best voor het eerst een gesprek aan kunnen gaan over wensen rond het levenseinde. Ze waren erg divers in hun antwoorden: 42% van de burgers en 18% van de hulpverleners gaf aan dat dit het best kan worden gedaan voordat iemand ziek is, 36% van de burgers en 44% van de hulpverleners had een voorkeur voor een gesprek bij of na diagnose van een mogelijk levensbedreigende ziekte en 22% van de burgers en 38% van de hulpverleners vond het beste moment het moment waarop duidelijk is dat genezing niet meer mogelijk is. Hierbij merkten sommige respondenten op dat het beste moment afhankelijk is van de patiënt, waarbij de ene persoon er eerder voor open zal staan dan de ander. De meeste burgers hadden een voorkeur voor de situatie waarbij de patiënt zelf dit gesprek initieert (90% van de burgers en 66% van de hulpverle-

ners), de hulpverleners zagen dit meer als taak voor de arts (55% van de burgers en 80% van de hulpverleners). De meeste respondenten vonden het ook mogelijk dat een naaste of de verpleegkundige dit gesprek initieert.

Uit een enquête van de KNMG in 2013 kwam naar voren dat 67% van de KNMG panelleden vindt dat artsen te lang wachten om met patiënten over het naderend einde te spreken. In ons vragenlijstonderzoek hebben we de hulpverleners gevraagd naar mogelijke redenen hiervoor (burgers kregen deze vraag niet). Bijna de helft gaf aan dat het gesprek te moeilijk is voor de arts (46%); zowel inhoudelijk als wat betreft communicatieve vaardigheden. Volgens een derde van de respondenten vinden artsen dit gesprek emotioneel te zwaar. Zij benoemden hierbij twee lastige aspecten: het moeten geven van slecht nieuws aan de patiënt en vervolgens het omgaan met de emoties van zowel patiënt als van de arts zelf. Praktische redenen werden ook benoemd, zoals tijdgebrek (18%) of het kiezen van de 'makkelijke weg' van behandelen in plaats van een zwaar en tijdrovend gesprek (5%).

Volgens sommige respondenten realiseren artsen zich niet altijd dat stoppen met behandelen ook een optie is (9%). Ook zouden artsen het idee kunnen hebben dat ze de patiënt niets te bieden hebben wanneer ze niet actief behandelen (13%). Dit laatste speelt vooral bij artsen die onvoldoende kennis hebben over de mogelijkheden van palliatieve zorg, en daardoor niet weten wat ze kunnen betekenen voor een patiënt bij een palliatieve behandeling.

De respondenten beschreven dat de patiënt of diens naasten soms niet openstaan voor een gesprek over het levenseinde (10%), waardoor de arts dit gesprek niet voert. Echter, de respondenten beschreven ook dat de arts vooral denkt dat de patiënt niet wil spreken over het levenseinde, waarbij niet bekend is of dit daadwerkelijk zo is. Zo zouden artsen een gesprek over het naderend einde vermijden uit angst de hoop van patiënten te ontnemen of te confronterend te zijn (15%). Daarnaast bestond het gevoel dat er een taboe heerst op een gesprek over de dood (5%) en er negatief gereageerd kan worden door de patiënt of diens naasten op dit gesprek (3%).

Respondenten gaven aan dat ook artsen moeite kunnen hebben met de dood of onrealistische hoop kunnen hebben (12%). Ten slotte gebeurt het volgens de respondenten soms dat artsen niet inzien dat het tijd is om over het levenseinde te gaan spreken (6%), of dat de arts wacht op een 'goed moment' (4%) of op zekerheid betreffende diagnose en ongeneeslijkheid (5%).

3. Overleg en coördinatie
Met de stelling:
'De meeste huisartsen hebben goed overzicht over welke zorg hun patiënten krijgen' was 32% van de burgers en 26% van de hulpverleners het eens.
Van de burgers was 11% en van de hulpverleners was 5% het eens met de stelling: *'Wanneer een patiënt door meerdere artsen wordt behandeld, overleggen de artsen goed met elkaar'*. Blijkbaar signaleren zowel burgers als hulpverleners een probleem wat betreft de coördinatie van zorg.
De hulpverleners werd ook gevraagd na te denken over de stelling: *'De toenemende specialisatie in de zorg kan leiden tot overbehandeling in de laatste levensfase'*. Driekwart van de hulpverleners was het eens met deze stelling.

Tabel 6: Stellingen

	Burgers n=597 %			Hulpverleners n=915 %		
	eens	neutraal	oneens	eens	neutraal	oneens
In de samenleving overheerst het idee dat tegen ziekte gevochten moet worden, waardoor stoppen met behandelen niet geaccepteerd wordt.	67	20	13	69	17	14
Het feit dat het leven eindig is moet weer meer in de samenleving doordringen.	87	10	3	91	7	2
Als mensen nog gezond zijn, willen ze niet met hun arts praten over de dood	43	31	26	42	26	32
Behandeling in de laatste levensfase is vaak te veel gericht op overleven en langer leven, en te weinig op kwaliteit van leven.	84	9	7	80	12	8
Artsen overleggen vaak te weinig met de patiënt voordat een behandeling wordt gekozen.	68	20	11	66	25	9
De meeste huisartsen hebben goed overzicht over welke zorg hun patiënten krijgen.	32	34	34	26	35	39
Wanneer een patiënt door meerdere artsen wordt behandeld, overleggen de artsen goed met elkaar.	11	28	60	5	23	72
De toenemende specialisatie in de zorg kan leiden tot overbehandeling in de laatste levensfase*	-	-	-	75	15	10

** Deze stelling is alleen aan de hulpverleners voorgelegd.*

Deel 3. Oplossingen

In de vragenlijst hadden de respondenten de mogelijkheid om oplossingen voor het probleem van niet-passende zorg in het algemeen aan te dragen. Hiervan werd door 1326 van de 1648 respondenten gebruik gemaakt.

Ten eerste werd de respondenten gevraagd wat artsen kunnen doen om zorg in de laatste levensfase te verbeteren (tabel 7). Een derde van de respondenten noemde dat artsen meer moeite kunnen doen om de wens van de patiënt te achterhalen, door goed te luisteren en door hiernaar te vragen. Een op de vijf respondenten gaf aan dat patiënten beter van informatie voorzien kunnen worden, over zowel de prognose als de verschillende behandelopties.
Vooral hulpverleners (17%) gaven regelmatig aan dat de kennis van artsen over palliatieve zorg en stoppen met behandelen tekort schiet, en dat artsen door middel van nascholing hun kennis kunnen verbeteren. Zij gaven aan dat goede kennis over de mogelijkheden nodig is om patiënten goed te kunnen informeren over de opties, en om patiënten goed te kunnen helpen als gekozen wordt voor het stoppen met behandelen.
Andere verbeterpunten die regelmatig werden genoemd betroffen besluitvorming, begeleiding en samenwerking. Sommige respondenten gaven aan dat artsen patiënten meer kunnen betrekken bij het maken van behandelbeslissingen (12% van de burgers en 5% van de hulpverleners). Sommige respondenten benoemen dat de patiënt hiervoor wel begeleiding en voldoende tijd nodig heeft (6% en 7%). Artsen zouden meer betrokken kunnen zijn bij de patiënt, en blijven evalueren of de zorg passend is (11% en 5%). Andere respondenten benoemen dat artsen vaker een open, respectvolle en empathische houding kunnen hebben (10% en 5%).
Artsen zouden meer tijd kunnen nemen voor hun patiënten (7% en 8%), en ook meer aandacht kunnen hebben voor de wensen en het welzijn van de naasten (6% en 5%).
Ten slotte noemden sommige hulpverleners dat de samenwerking tussen zowel artsen als artsen en verpleegkundigen kan verbeteren (3% en 4%). Ook kunnen artsen vaker gebruikmaken van de expertise van collega's door collega's te consulteren of door structurele overleggen (3% en 8%).

Tabel 7: Antwoorden op de vraag:
'Wat kunnen artsen doen om zorg in de laatste levensfase meer passend te maken?'

	Burgers n=475 %	Hulpverleners n=851 %
Communicatie met de patiënt		
Vragen en luisteren naar wat de patiënt wil	32	28
De patiënt goed informeren	19	23
Respectvolle, empathische en open houding	10	5
Meer aandacht voor gedeelde besluitvorming		
Patiënt (of diens naasten) laten beslissen	12	5
Gelegenheid en tijd voor goede en herhaalde besluitvorming	6	7
Advance care planning uitvoeren	2	6
Goede begeleiding kunnen geven		
Betrokken zijn en blijven, actief hulp bieden	11	8
Meer aandacht en tijd voor de patiënt	7	8
Goede kennis hebben en houden over palliatieve zorg	5	17
Samenwerking		
Betere samenwerking tussen hulpverleners	3	8
Verwijzen naar of consulteren van experts of collega's	3	8
Realistisch zijn		
Holistische benadering	5	4
De dood bespreekbaar maken	5	4
Realistische verwachtingen hebben van behandeling	3	5
Overig		
Aandacht voor en overleg met naasten	6	5
Euthanasie uitvoeren of aangeven dat dit niet kan	7	1

Vervolgens werden ook verbeterpunten genoemd voor patiënten en naasten (tabel 8). Hierbij werd vooral gesproken over een meer proactieve houding van mensen. Veel genoemde antwoorden waren het duidelijk aangeven wat je wensen zijn, aan zowel artsen als naasten, en deze wensen tijdig te bespreken. Wanneer beslissingen gemaakt moeten worden, is het soms nodig om mondig te zijn om ervoor te zorgen dat artsen geen behandeling geven die je eigenlijk niet wilt. Hierbij hoort soms ook dat patiënten om informatie moeten vragen als de arts niet alle informatie geeft, zodat de patiënt een goed onderbouwde beslissing kan maken. Ook kunnen patiënten andere informatiebronnen gebruiken, maar dan moet voorkomen worden dat de patiënt zich te veel laat leiden door succesverhalen.
Het zou goed zijn wanneer mensen open met elkaar en met hun arts kunnen praten over de dood, en wat ze van elkaar verwachten wanneer het overlijden dichterbij komt. Sommige respondenten noemen dat patiënten realistisch moeten zijn, en niet te lang moeten kiezen voor actieve behandeling. Hierbij hoort ook dat patiënten het sterven soms niet accepteren.
Sommige respondenten noemen dat patiënten goed moeten overleggen met hun arts en meer open kunnen staan voor adviezen.
Ten slotte werd aangegeven dat naasten een belangrijke rol kunnen spelen bij zorg in de laatste levensfase. Hierbij werden naasten opgeroepen om betrokken te zijn en de patiënt te steunen in diens beslissingen, maar ook om de eigen mening niet op te dringen. Hierbij is het overigens ook belangrijk dat ze daarbij zichzelf niet vergeten en dat het hun mogelijk wordt gemaakt zorg op zich te nemen, bijvoorbeeld door zorgverlof.

Tabel 8: Antwoorden op de vraag:
'Wat kunnen patiënten en naasten doen om zorg in de laatste levensfase meer passend te maken?'

	Burgers n=475 %	Hulpverleners n=851 %
Wensen bespreken		
Duidelijk je wens aangeven	17	20
Advance care planning; je wensen tijdig en bij herhaling bespreken	12	9
Open praten over de dood en je verwachtingen	11	15
Bespreek je wensen met je naasten en maak afspraken	7	7
Goed geïnformeerd zijn en onderbouwde beslissingen maken		
Actief om informatie vragen bij de arts	11	12
Goed nadenken voor je een beslissing maakt	6	5
Andere bronnen van informatie zoeken	4	6
Open houding		
Goed overleg met de arts en openstaan voor mogelijkheden	9	8
Bespreek je zorgen en angsten met je arts	4	6
Vraag om en accepteer hulp of begeleiding	4	4
Assertief zijn		
Opkomen voor je wensen, mondig en kritisch zijn	8	5
Regie nemen of zelf beslissingen maken	3	5
Acceptatie		
Leg je neer bij het sterven	6	7
Wees realistisch en weet wanneer je behandeling moet stoppen	4	7
Rol voor naasten		
Naasten: laat patiënt beslissen en volg diens wens	9	7
Naasten: betrokken en empathisch zijn	9	7
Naasten: vraag wat patiënt wil	5	4

BIJLAGE
5

Uitkomsten van online focusgroepen

De Stuurgroep heeft opdracht gegeven aan het VUMC, EMGO+ en het NIVEL om 5 online focusgroepen te houden met verschillende groepen deelnemers. In deze bijlage worden de bevindingen samengevat. Een meer volledige beschrijving is te vinden op www.knmg.nl/passendezorg

Aan het onderzoek deden 3 verschillende groepen mee: patiënten, ouderen en naasten (2 groepen), professionele zorgverleners (2 focusgroepen) en mensen met een islamitische achtergrond (1 groep). Alle deelnemers kregen vijf thema's met bijbehorende discussievragen voorgelegd. Doel was het verkrijgen van inzicht in mechanismen die leiden tot overbehandeling en het beoordelen van door de Stuurgroep voorgestelde interventies.
Te lang doorgaan met (be)handelen kan patiënten een waardige afsluiting van hun leven ontnemen, zo menen de deelnemers. Dit kan onder andere veroorzaakt worden doordat artsen en patiënten het naderende levenseinde niet tijdig onderkennen. Het systematisch gebruik van de 'surprise question' ('Ben ik verbaasd als deze patent binnen een jaar overlijdt?') wordt als mogelijkheid aangeraden om dit te verbeteren. Tijdens de laatste levensfase richt de hoop van de patiënt zich niet meer op 'genezen', maar op 'goed sterven'. Zorgverleners kunnen dit proces ondersteunen.
Volgens veel deelnemers draagt maatschappelijke aandacht voor het levenseinde momenteel al bij aan een ontwikkeling richting meer acceptatie van de eindigheid van het leven. Media en maatschappelijke organisaties kunnen deze ontwikkeling verder faciliteren.
Nadenken en praten over wensen rond het levenseinde wordt gezien als een geleidelijk proces tussen patiënt, naaste en zorgverlener, waarbij een goed onderling vertrouwen van belang is. Schriftelijke wilsverklaringen vergemakkelijken het om het gesprek met artsen en naasten aan te gaan. Het zou goed zijn als zorgverleners een deel van hun schroom lieten varen en het onderwerp levenseinde eerder aan de orde zouden stellen. Met name ouderen en mensen met een islamitische achtergrond geven aan dat het van groot belang is om naasten van de patiënt te betrekken bij de communicatie en besluitvorming. Ook het kunnen communiceren in de eigen taal wordt van belang geacht.
Verder achten de deelnemers het van groot belang dat er één centrale zorgverlener rond de patiënt is die zorgdraagt voor samenwerking en coördinatie.
Professionele zorgverleners erkennen dat er verkeerde prikkels in het systeem zit-

ten die overbehandeling in de hand werken, maar ze zijn niet eenduidig in oplossingen daarvoor. Sommigen zien het spreken over het levenseinde als hun standaardtaak, anderen menen dat de mogelijkheid tot het declareren van zo'n gesprek kan leiden tot een kritischer houding over al dan niet verder behandelen. Zie ook bijlage 4 voor het onderzoek naar aard en omvang van passende zorg in de laatste levensfase.

BIJLAGE

6

Voorbeelden van wat organisaties al doen, gaan intensiveren of willen gaan doen

Zoals aangegeven in de inleiding van hoofdstuk 5, nodigt de stuurgroep een ieder en elke partij uit om met deze interventies aan de slag te gaan: “wie de schoen past, trekke hem aan”. Uitgangspunt is om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de werkwijzen, activiteiten en initiatieven die al in de praktijk plaatsvinden, en deze in een bredere kring te bevorderen. Hieronder worden enkele voorbeelden gegeven van wat organisaties al doen, gaan intensiveren of willen gaan doen.

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) gaat via de vakliteratuur, de V&VN academie en V&VN Magazine aandacht besteden aan (het beter bespreekbaar maken van) de keuzemogelijkheden die bijdragen aan de kwaliteit van leven in de laatste levensfase en het vastleggen ervan in het dossier van de patiënt. Maar ook gaat V&VN bijvoorbeeld het belang van (deelname aan) multidisciplinair overleg ten behoeve van complexe behandelbeslissingen onder de aandacht brengen van Verpleegkundige /Verzorgende Adviesraden (VAR’s) in de instellingen.

Levenmetkanker zet in op het structureel inbouwen van tijd voor reflectie op cruciale momenten in het proces van de oncologische zorg. Zodat de voorwaarden voor regie van de patiënt en daarmee passende zorg gedurende het gehele proces zo goed mogelijk geborgd wordt. Startend vanaf diagnose en met speciale aandacht voor het vroegtijdig inzetten van het gesprek over keuzes en passende zorg in de laatste fase. Bij voorkeur in de vorm van Kies gerust gesprekken met de huisarts.

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) zullen via www.Thuisarts.nl gerichte informatie verspreiden en zo nodig de informatie uitbreiden, waarbij gedacht wordt aan filmfragmenten speciaal voor patiënten die moeite hebben met de Nederlandse taal. Ook zal de NHG-richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en specialist bij verwijzingen worden aangepast en uitgebreid met informatie uitwisseling tussen huisartsen onderling. Tevens wordt gedacht aan het ontwikkelen van scholing op het gebied van advance care planning en het in ziekte-gerelateerde standaarden een overzicht opnemen van voor- en nadelen van behandelopties en daarvan afgeleide keuzehulpen.

De ouderenorganisaties gaan via diverse projecten het belang van ‘tijdig spreken over het levenseinde’ in eigen achterban bevorderen en hen hiermee empoweren. Unie KBO, PCOB en NOOM gebruiken hiervoor onder andere hun eigen communica-

tiekanalen (ledenbladen, digitale nieuwsbrieven en websites). Unie KBO en PCOB zijn actief betrokken bij de ontwikkeling van een neutrale niet-reanimeerpenning, in samenwerking met andere organisaties. Ook worden gespreksleiders ingezet om tijdens bijeenkomsten het gesprek over wensen rond het levenseinde op gang te brengen. NOOM heeft al methodieken om oudere migranten te ondersteunen bij het verwoorden van wensen voor de toekomst. Hierin zal het onderwerp ‘spreken over de zorg in de laatste levensfase’ een plaats krijgen. Ook verzorgt NOOM trainingen voor zorgverleners op het gebied van diversiteit rond het levenseinde.
De drie ouderenorganisaties werken tevens samen in het kader van de Coalitie ‘Van Betekenis tot het einde’. Deze coalitie wil het tijdig spreken over het levenseinde bevorderen. De ouderenorganisaties trekken, ook bij andere interventies, intensief met elkaar op.

De Federatie Medisch Specialisten en de NPCF zullen de ‘gezamenlijke besluitvorming’ en ‘verbetering van de besluitvorming’ in de laatste levensfase inpassen in de lopende programma's Samen Beslissen en Verstandig Kiezen. Daarnaast zal de Federatie Medisch Specialisten er zich voor inspannen dat de optie "anders doen" als het behandeldoel niet meer bereikt kan worden, wordt meegenomen in de richtlijnontwikkeling.

Verenso zorgt via de opleiding en nascholing voor specialisten ouderengeneeskunde dat er aandacht is voor de invloed van culturele en levensbeschouwelijke achtergronden van op de zorg rond het levenseinde. Verenso zal haar expertise op het terrein van anticiperende besluitvorming (advance care planning) overdragen door het ontwikkelen van een protocol en training, maar ook door anticiperende besluitvorming onderdeel te maken van kwaliteitsvisitaties. Met verschillende partijen wordt gestreefd naar het ontwikkelen van een neutrale niet-reanimeerpenning en opzet van een adequaat distributiekanaal.

De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten herziet de richtlijn ‘Medische beslissingen rond het levenseinde’. In de richtlijn zullen mogelijkheden worden opgenomen om het thema passende zorg (niet alles wat kan, hoeft) te bespreken met mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en overige belangrijke personen. In deze richtlijn voor het handelen van de Arts voor Verstandelijk Gehandicapten zal het onder andere. gaan over communicatie met en ondersteuning van ouders, het definiëren van passende zorg en wat daarvoor nodig is, anticiperende besluitvorming (advance care planning), methodes om zo mogelijk de wil van de patiënt helder te krijgen, en de wijze waarop besluitvorming behoort plaats te vinden als het stoppen van (levensverlengend) behandelen ter sprake komt of als het handelen medisch zinloos is (geworden).

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) gaat stimuleren dat richtlijnen palliatieve zorg adequaat worden toegepast. IKNL wil ook graag een bijdrage leveren aan het verder ontwikkelen van een Landelijke Transmurale Afspraak (LTA) onder andere door het verder uitrollen van het project Palliatieve Thuiszorg (PaTz) en de inzet van consulenten palliatieve zorg.

Zorginstituut Nederland hecht belang aan een goede gezamenlijke besluitvorming door zorgverleners in dialoog met patiënten en hun familie. Zorginstituut Nederland onderschrijft daarom het gedachtegoed in het rapport 'Niet alles wat kan, hoeft'. Zorginstituut Nederland wil graag een bijdrage leveren aan passende zorg in de laatste levensfase. Zo gaat Zorginstituut Nederland verplicht stellen dat bij elke kwaliteitsstandaard ook een informatiestandaard wordt meegeleverd, waarin is beschreven welke gegevens in welke vorm moeten worden vastgelegd en overgedragen. Voorts moet elke kwaliteitsstandaard vergezeld zijn van een patiëntversie of zo mogelijk een keuzehulp, om patiënten goed toe te rusten voor gezamenlijke besluitvorming. Om richtlijnen niet alleen op 'doen' maar ook op 'laten' (lees 'anders doen') te richten zal Zorginstituut Nederland via haar Toetsingskader steeds zorgvuldig bezien of de indicatiestelling voldoende scherp is omschreven.

De moderne geneeskunde kan steeds meer. Waar bijvoorbeeld de diagnose kanker vroeger een vrijwel zeker doodvonnis betekende, kun je tegenwoordig soms nog jaren doorleven of er zelfs van genezen. Deze verbeterde mogelijkheden om ziektes te genezen en levens te verlengen heeft ook een keerzijde. Zo zijn sommige behandelingen zeer ingrijpend, hebben ze grote bijwerkingen en mogelijk schadelijke gevolgen. Wanneer houdt medisch ingrijpen op om zinvol te zijn? Staan arts en patiënt stil bij de kwaliteit die het leven voor de patiënt heeft na een voorgenomen behandeling? Gaat het gesprek ook over de beperkingen die de behandeling kan opleveren voor het dagelijks functioneren? Over de vraag of de patiënt zo'n behandeling nog wil en of dat realistisch is? En of arts en patiënt hetzelfde doel voor ogen hebben?

Hoe zeer iedereen het erover eens is dat hulpverleners op tijd moeten spreken met patiënten die door een ziekte of kwetsbare situatie de dood in zicht hebben, wordt in de praktijk dit gesprek nog te weinig gevoerd. Wat houdt ons tegen? Een stuurgroep met vertegenwoordigers vanuit de hoek van patiënten, artsen, verpleegkundigen, ouderen en oudere migranten beschrijven in dit rapport Niet alles wat kan, hoeft mechanismen die ertoe leiden dat er soms te weinig focus is op de kwaliteit van leven.
Ook is bekeken hoe we in Nederland samen kunnen bereiken dat mensen in de laatste periode van hun leven passende zorg krijgen. De betrokken organisaties zullen ieder vanuit hun eigen doelen en mogelijkheden deze gezamenlijke doelen ondersteunen.

Het rapport *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase* is vastgesteld door een stuurgroep, ingesteld door artsenfederatie KNMG, met vertegenwoordigers vanuit de volgende organisaties:

V&VN Beroepsvereniging van zorgprofessionals
Federatie Medisch Specialisten
knmg voor verantwoorde medische zorg
leven met kanker
LHV
NOOM Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten
UNIE KBO
NPCF Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
nhg nederlands huisartsen genootschap
verenso specialisten in ouderengeneeskunde

De pdf van dit rapport en aanvullende informatie vindt u in het webdossier passende zorg in de laatste levensfase: **www.knmg.nl/passendezorg**.